

# Standardpräsentation 2021

Daten aus der Kerndokumentation



Kerndokumentation



Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin  
Dieses Werk – ausgenommen anderweitig gekennzeichnete  
Teile – ist unter der CC-Lizenz CC BY 4.0 lizenziert.  
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Zitierweise:

Thiele K, Albrecht K, Alexander T, Aringer M, Eidner T, Henes J, Hoese G,  
Karberg K, Kiltz U, Krause A, Ochs W, Richter JG, Wassenberg S, Kopplin N,  
Callhoff J. Standardpräsentation 2021: Daten aus der Kerndokumentation.  
DOI: <https://doi.org/10.17169/refubium-39305>

Die Standardpräsentation 2021 wurde erstellt von  
Katja Thiele, Katinka Albrecht, Nina Kopplin und Johanna Callhoff

Team Kerndokumentation

Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin

Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft

Programmbereich Epidemiologie und Versorgungsforschung

Charitéplatz 1

10117 Berlin

Email: [kerndokumentation@drfz.de](mailto:kerndokumentation@drfz.de)

# Beteiligte Einrichtungen



Einrichtungen	Verantwortliche
Charité Universitätsmedizin Berlin	PD Dr. med. Tobias Alexander
Universitätsklinikum Dresden	Prof. Dr. med. Martin Aringer
Universitätsklinik Düsseldorf	Prof. Dr. med. Jutta Richter
Rheumazentrum Ruhrgebiet Herne, Ruhr-Universität Bochum	PD Dr. med. Uta Kiltz
Universitätsklinikum Jena	Dr. med. Thorsten Eidner
Universitätsklinikum Tübingen	Prof. Dr. med. Jörg Henes
Immanuel Krankenhaus Berlin, Standort Berlin-Buch	Prof. Dr. med. Andreas Krause
Rheumazentrum Ratingen	Dr. med. Siegfried Wassenberg
Rheumapraxis Bayreuth	Dr. med. Wolfgang Ochs
Rheumapraxis Berlin	Dr. med. Kirsten Karberg
Rheumapraxis Gladbeck	PD Dr. med. Dietmar Krause
Rheumapraxis Stadthagen	Dr. med. Guido Hoese

Wir bedanken uns herzlich bei allen Einrichtungen und ihren Patient\*innen, die im Jahr 2021 Daten für die Kerndokumentation beigetragen haben.

Die Kerndokumentation wird durch die



Arbeitsgemeinschaft Regionaler Kooperativer Rheumazentren  
in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie

und die folgenden im



Arbeitskreis korporativer Mitglieder der Deutschen Gesellschaft  
für Rheumatologie vertretenen Firmen,

in 2021:



über eine gemeinsame Zuwendung an die  
Rheumatologische Fortbildungs-Akademie unterstützt.

# Abkürzungen



Diagnosen		Therapie		Instrumente	
AAV	ANCA-assoziierte Vaskulitis	Aza	Azathioprin	BASDAI	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
AOSD	Adultes Still Syndrom	bDMARD	biologisches DMARD	BASFI	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
AS	Ankylosierende Spondylitis	csDMARD	konventionell synthetisches DMARD	BASMI	Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index
BS	Behçet-Syndrom	DMARD	Disease-Modifying Anti-Rheumatic Drug	CDAI	Clinical Disease Activity Index
CPPD	Chondrokalzinose	GC	Glukokortikoide	DAS28	Disease Activity Score m. 28 Gelenken
IIM	Idiopatische Inflammatorische Myositis	HCQ	Hydroxychloroquin	ECLAM	European Consensus Lupus Activity Measurement Index
MCTD	Mixed connective tissue disease	IL-1/6/17i	Interleukin-Inhibitor	FFbH	Funktionsfragebogen Hannover
PMR	Polymyalgia rheumatica	JAKi	Januskinase-Inhibitor	SDAI	Simple Disease Activity Index
PsA	Psoriasis Arthritis	Lef	Leflunomid	SJC	Anzahl geschwollener Gelenke
RA	Rheumatoide Arthritis	MMF	Mycophenolat	TJC	Anzahl schmerzhafter Gelenke
RZA	Riesenzellarteriitis	MTX	Methotrexat	WHO-5	Fragebogen zum Wohlbefinden
SLE	Systemischer Lupus erythematodes	NSAR	Nichtsteroidale Antirheumatika		
SjS	Sjögren Syndrom	PDE4i	Phosphodiesterase Inhibitor		
SSc	Systemische Sklerose	RTX	Rituximab		
TA	Takayashu Arteriitis	SSZ	Sulfasalazin		
		TNFi	Tumornekrosefaktor-Inhibitor		
		tsDMARD	targeted-synthetic DMARD		

# Inhaltsverzeichnis



	Folie
Fallzahlen	8
Diagnosen	10
Versorgungsmodelle	14
Altersverteilung	17
Erkrankungsalter	19
Symptomdauer	24
Medikamentöse Therapie	30
RA	
axSpA	43
PsA	50
SLE	56
andere Kollagenosen	58
PMR, Vaskulitiden	62
Nicht-medikamentöse Therapie	69
Krankheitsaktivität	75
Komorbiditäten	90
Patientenberichtete Outcomes	112
Erwerbstätigkeit, Hospitalisierung	146
Patientenorganisation	165



# Charakteristika

Fallzahlen  
Versorgungsmodelle  
Entfernung zur rheumatologischen Einrichtung  
Diagnosespektrum  
Häufigkeit der Diagnosen  
Altersverteilung, Erkrankungsalter  
Symptombdauer bei Erstvorstellung

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Gesamt	16.940	17.667	16.286	16.418	16.841	17.632	13.243	12.820	12.030	11.006	10.927	12.675
<i>Versorgungseinrichtung</i>												
Universitätsklinik	5.932	6.495	5.333	5.151	5.554	5.742	5.349	4.689	4.651	4.705	4.776	7.338
Krankenhaus	1.404	1.313	614	620	566	610	903	1050	505	281	493	592
Vertragsarzt	9.604	9.859	10.339	10.647	10.721	11.280	6.991	7.081	6.874	6.020	5.658	4.745

ab 2016 wurden nur noch Fälle mit Therapieangabe eingeschlossen

2021 gab es eine Verschiebung im Patient:innenkollektiv zu einem deutlich höheren Anteil an universitär betreuten Patient:innen. Veränderungen zu den Ergebnissen aus den Vorjahren, z.B. eine niedrigere Remissionsrate und ein höherer Anteil an Patient:innen mit Funktionseinschränkungen lassen sich hierauf zurückführen und sollten nicht als Qualitätsverlust in der Versorgung interpretiert werden.

# Fallzahlen 2010 - 2021



	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
RA	8.362	8.594	7.967	8.101	8.304	8.721	6.364	6.241	5.745	5.077	5.019	5.425
axSpa	1.448	1.502	1.359	1.339	1.334	1.402	1.037	994	883	824	827	1.341
PsA	1.720	1.813	1.712	1.736	1.709	1.925	1.421	1.431	1.347	1.250	1.292	1.528
SLE	1.075	1.057	1.056	1.001	1.007	1.044	846	768	781	787	829	893

ab 2016 wurden nur noch Fälle mit Therapieangabe eingeschlossen

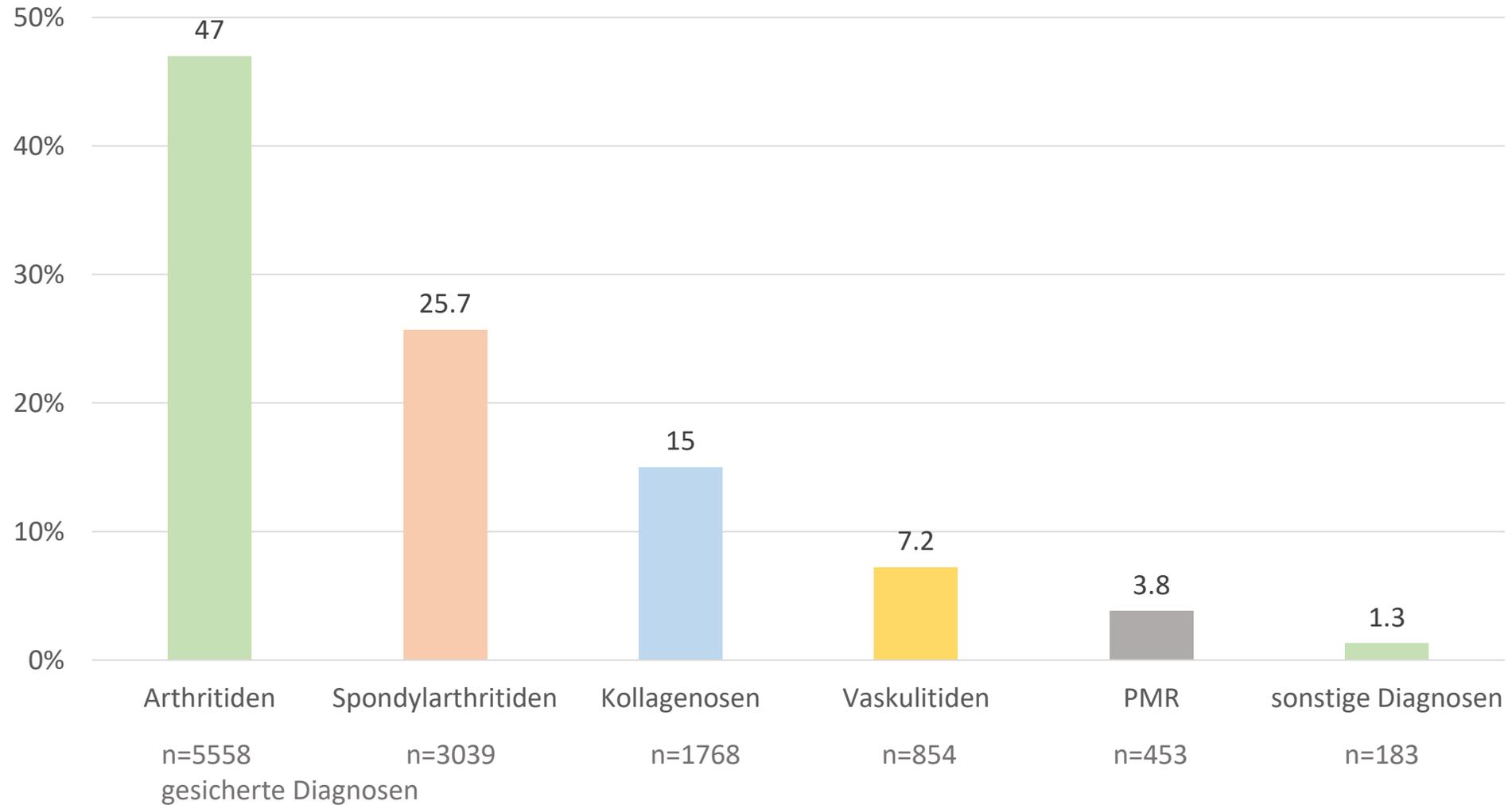
# Diagnosespektrum



	Hauptdiagnose	ICD-10	Fallzahl
Arthritiden	seropositive rheumatoide Arthritis (+RA)	M05	3.610
	seronegative rheumatoide Arthritis (-RA)	M06.0x	1.798
	RA ohne Angabe RF	M06.8,M06.9	17
	Adulte Form der Still Krankheit (AOSD)	M06.1	75
	Sonstige Arthritis		404
Spondylarthritiden	Axiale Spondyloarthritis (axSpA)	M45, M08.1xx	1.341
	Psoriasisarthritis (PsA)	M07.0-3, L40.5; M09.00-09	1.528
	Enteropathie-assoziierte Arthritiden	M07.4-6; M09.20-29	29
	reaktive Arthritis	M02, M03, I01.1	33
	sonstige Spondylopathien	M46	279
Kollagenosen	systemischer Lupus erythematodes (SLE)	M32.1, M32.8-9	893
	Sjögren Syndrom (SjS)	M35.0	222
	systemische Sklerose (SSc)	M34	313
	Idiopatische inflammatorische Myositis (IIM)	M33	97
	Mischkollagenose (MCTD)	M35.1	117
	Sonstige Kollagenosen		308
Vaskulitiden	Polymyalgia rheumatica (PMR)	M35.3	488
	Riesenzellarteriitis bei PMR (RZA)	M31.5, M31.6	319
	Takayasu Arteriitis (TA)	M31.4	39
	ANCA-assoziierte Vaskulitiden (AAV)	M30.1, M31.3, M31.7	262
	Behçet-Syndrom (BS)	M35.2	205
	Panarteriitis, GBM, IgA, Kryoglobulinämie	D69.0, D89.1, M30.0, M31.0,M30.8	32
	Sonstige Vaskulitiden		83
Andere Diagnosen	Gicht, CPPD	M10, M11	28
	Sarkoidose	D86, M63.3	50
	rezidivierende Polychondritis	M94.1	8
	Osteomyelitis	M86	19
	Sonstige		78

Die Fallzahl umfasst Verdachts- und gesicherte Diagnosen. Bei den Auswertungen gehen nur Fälle mit gesicherter Diagnose ein.

# Häufigkeit der Diagnosen

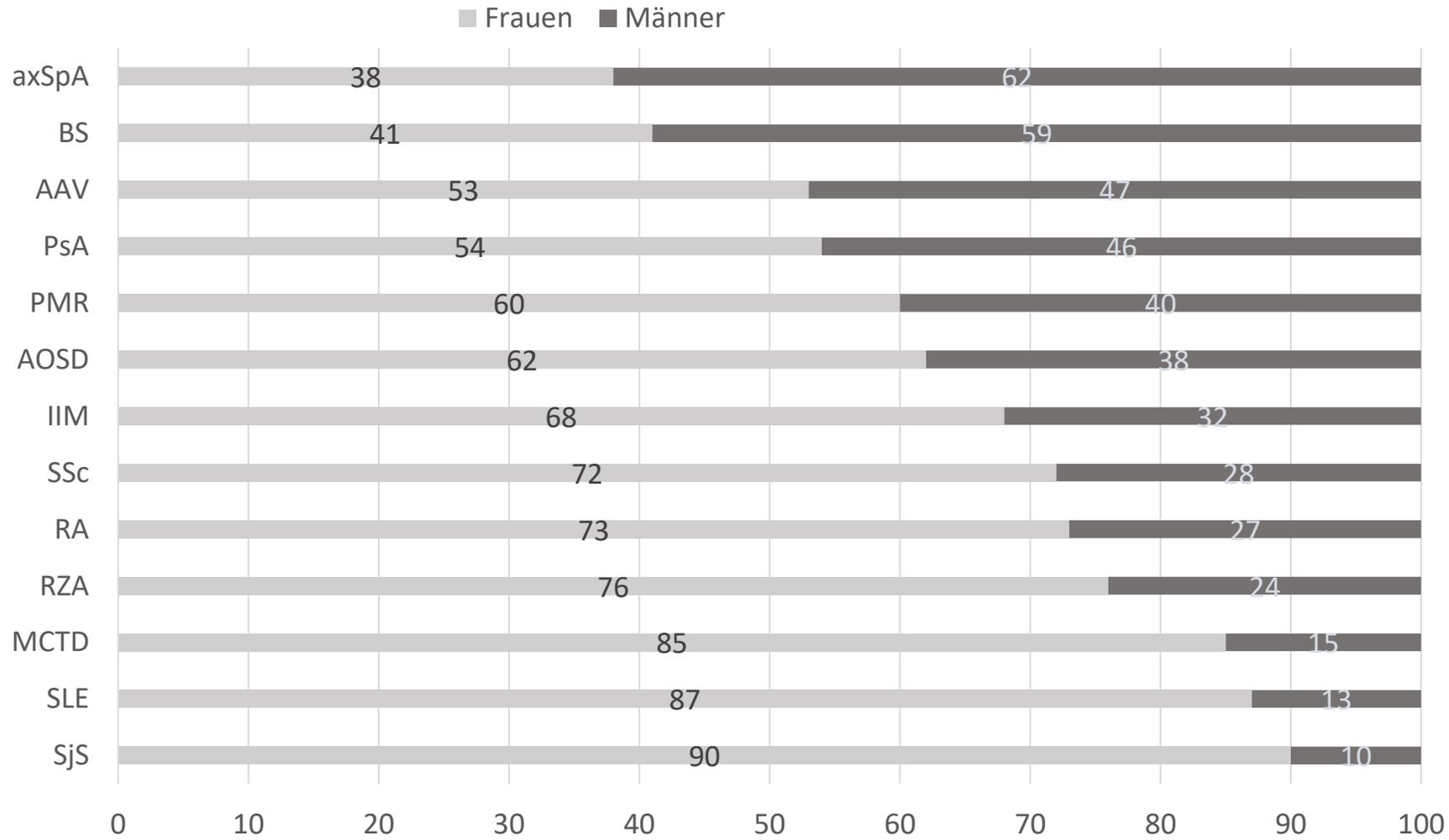


# Charakteristika

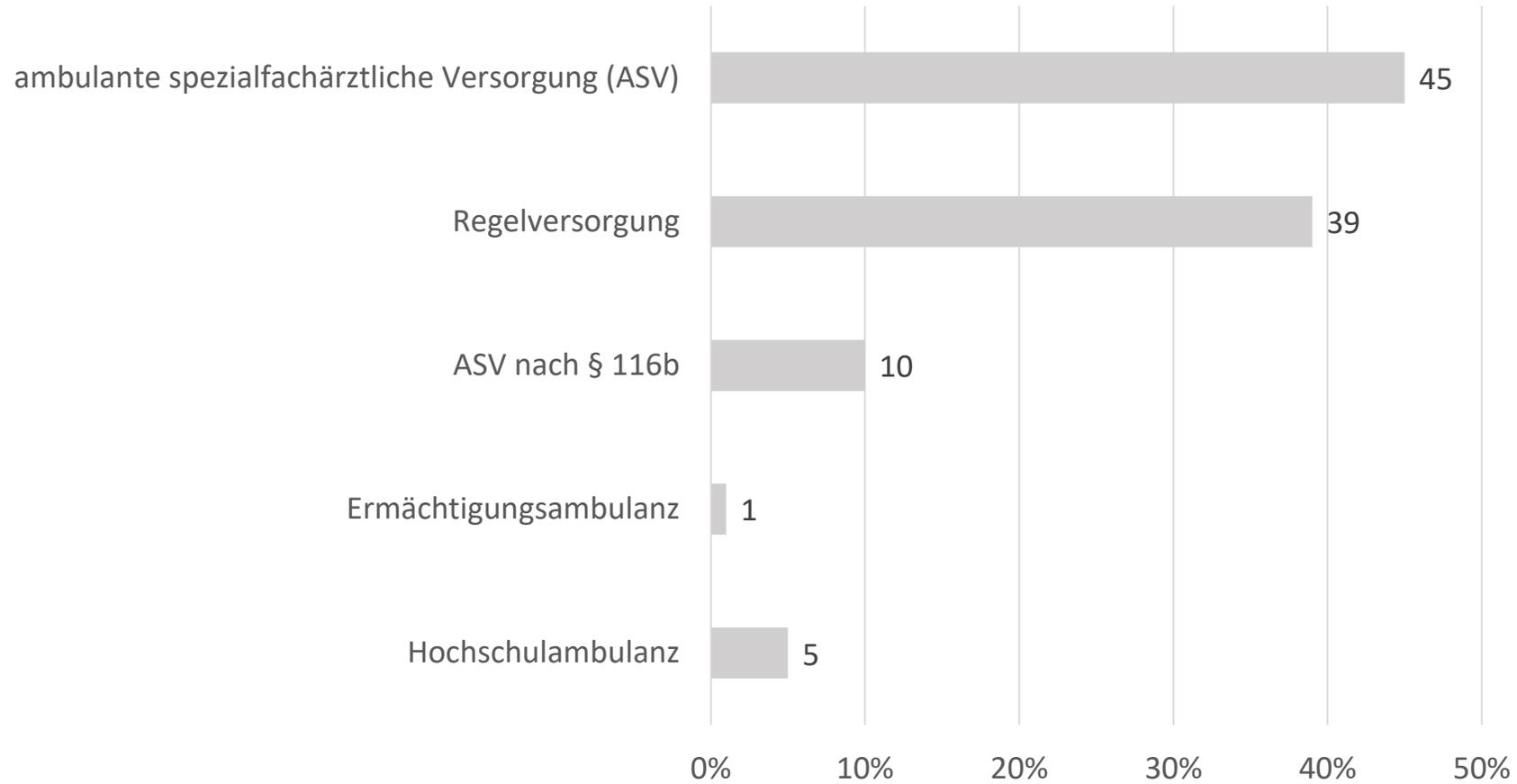


	Weiblich (%)	Mittleres Alter	Mittleres Erkrankungsalter	Mittelwert	Krankheitsdauer		
					<2 Jahre n (%)	2-5 Jahre n (%)	>5 Jahre n (%)
RA	73	62	49	14	10	16	74
AOSD	62	48	37	12	12	21	67
axSpA	38	49	31	19	6	10	85
PsA	54	56	42	14	9	17	74
SLE	87	49	32	17	7	8	85
SjS	90	55	43	12	13	13	74
SSc	72	57	45	12	7	17	76
IIM	68	56	45	11	11	18	71
MCTD	85	52	36	16	6	6	87
PMR	60	72	66	6	36	23	42
RZA	76	73	67	6	31	25	44
AAV	53	61	50	11	12	20	68
BS	41	44	28	15	6	12	83

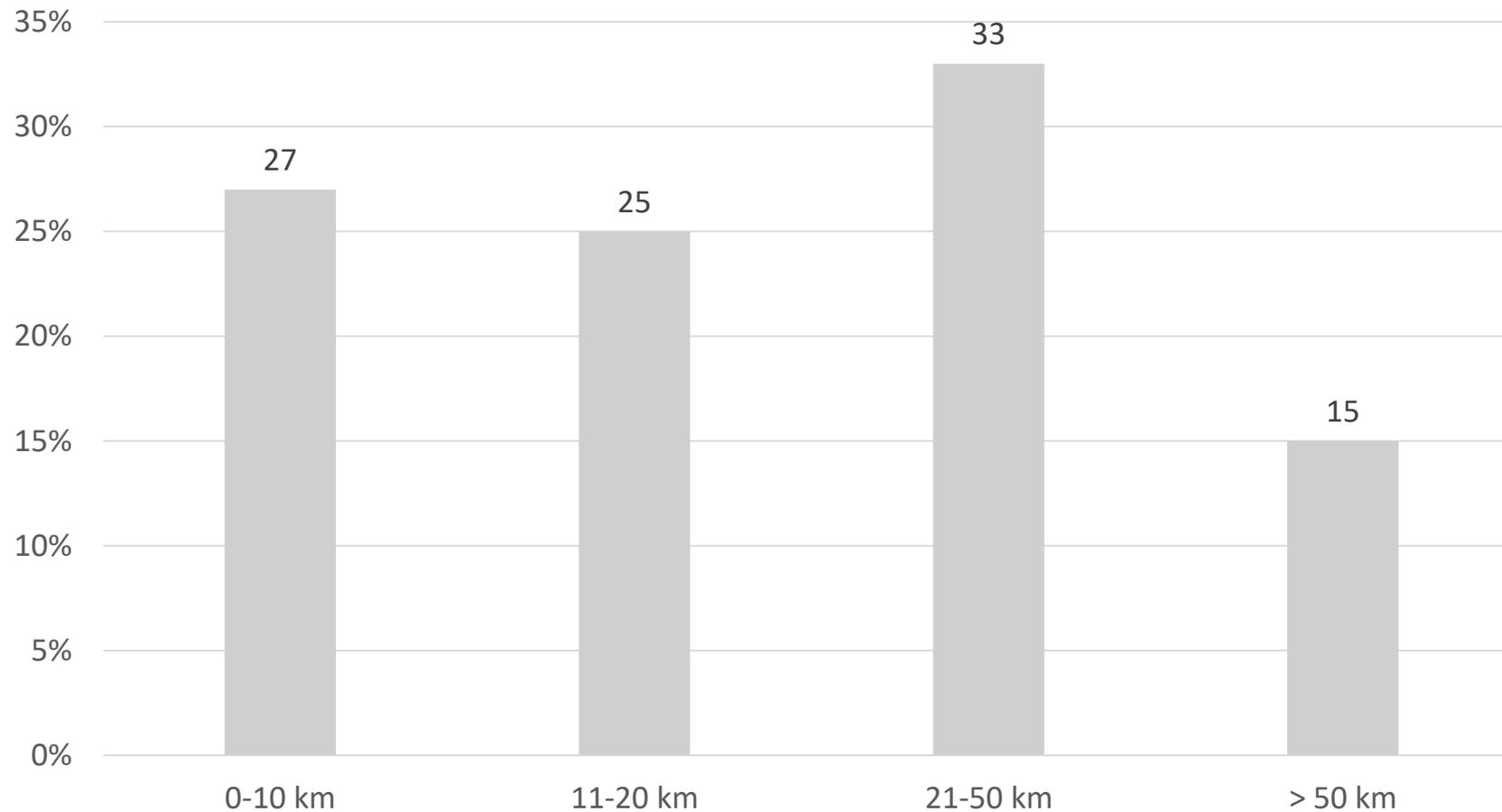
# Anteil Frauen und Männer



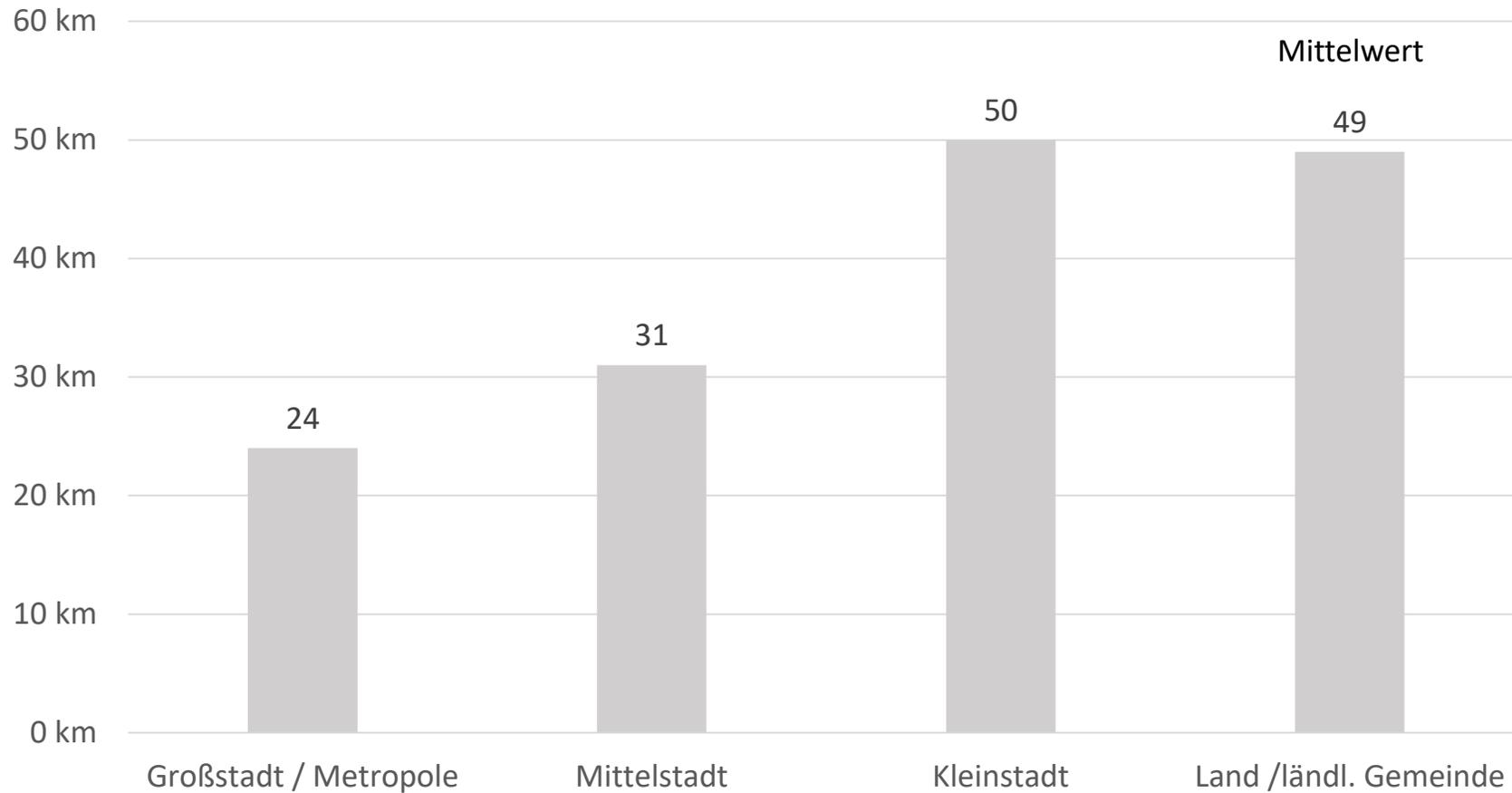
# Versorgungsmodelle



# Entfernung zwischen Wohnort und rheumatologischer Einrichtung



# Entfernung zur rheumatologischen Einrichtung nach Stadt- und Gemeindetyp

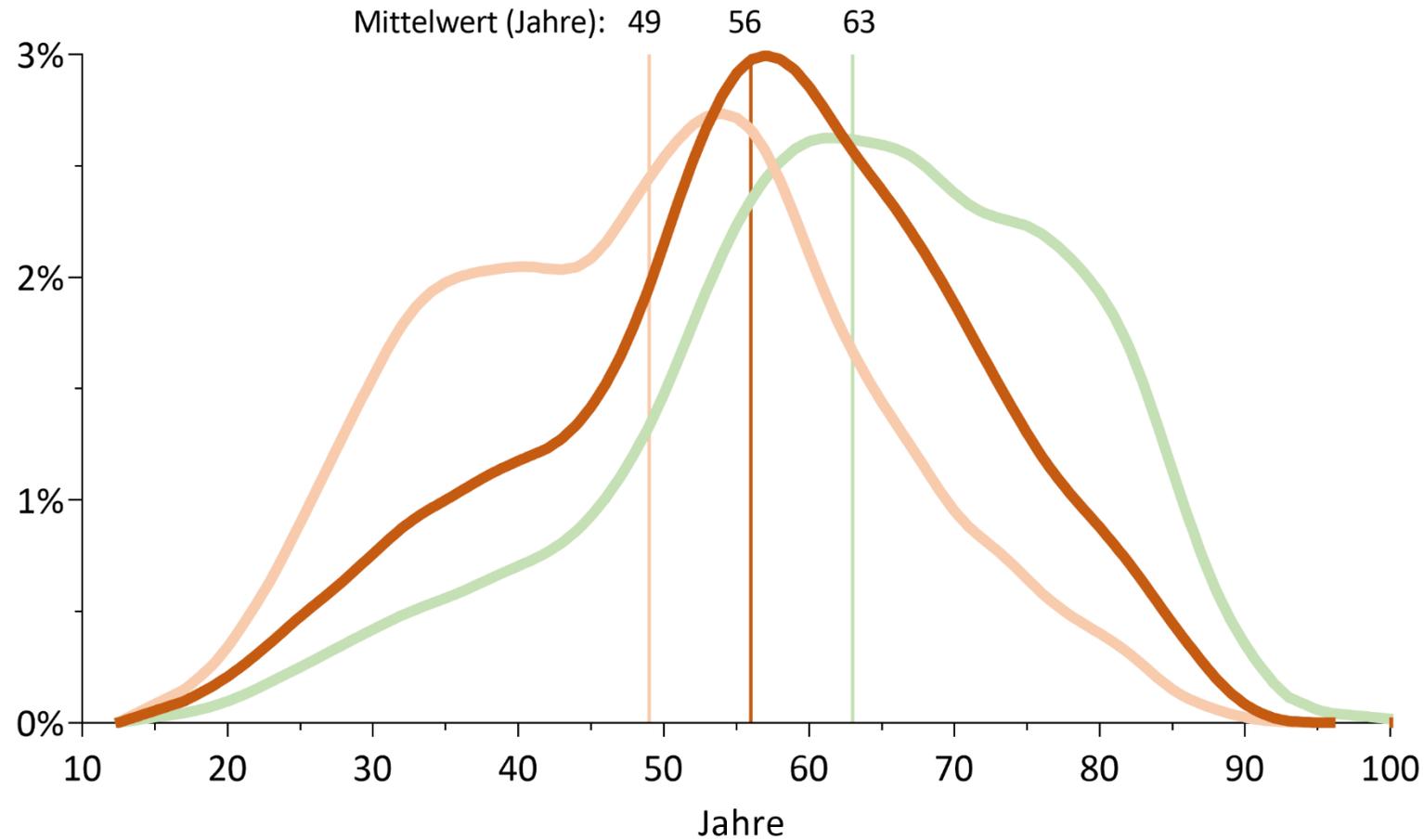


# Altersverteilung

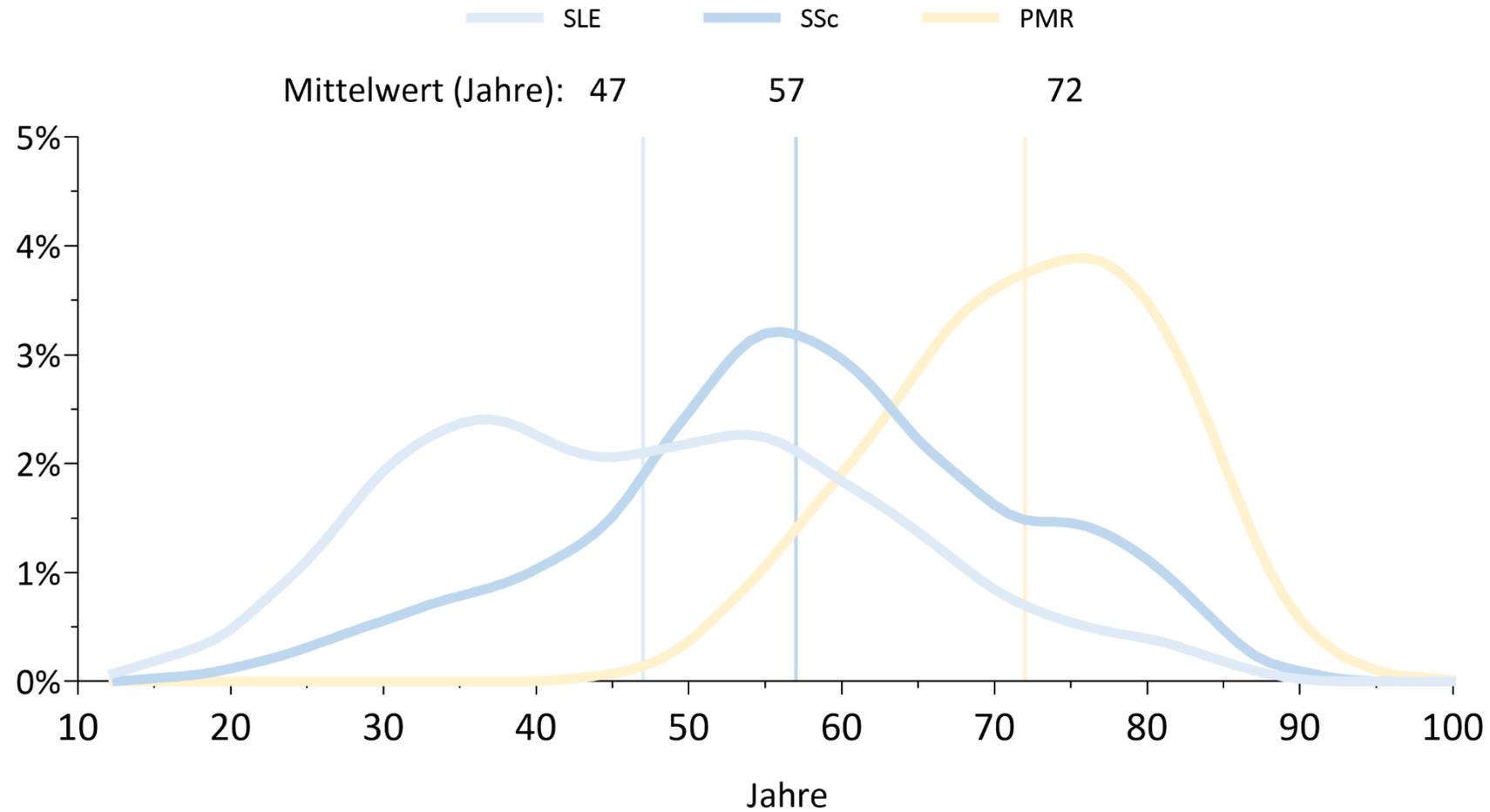


— RA — axSpA — PsA

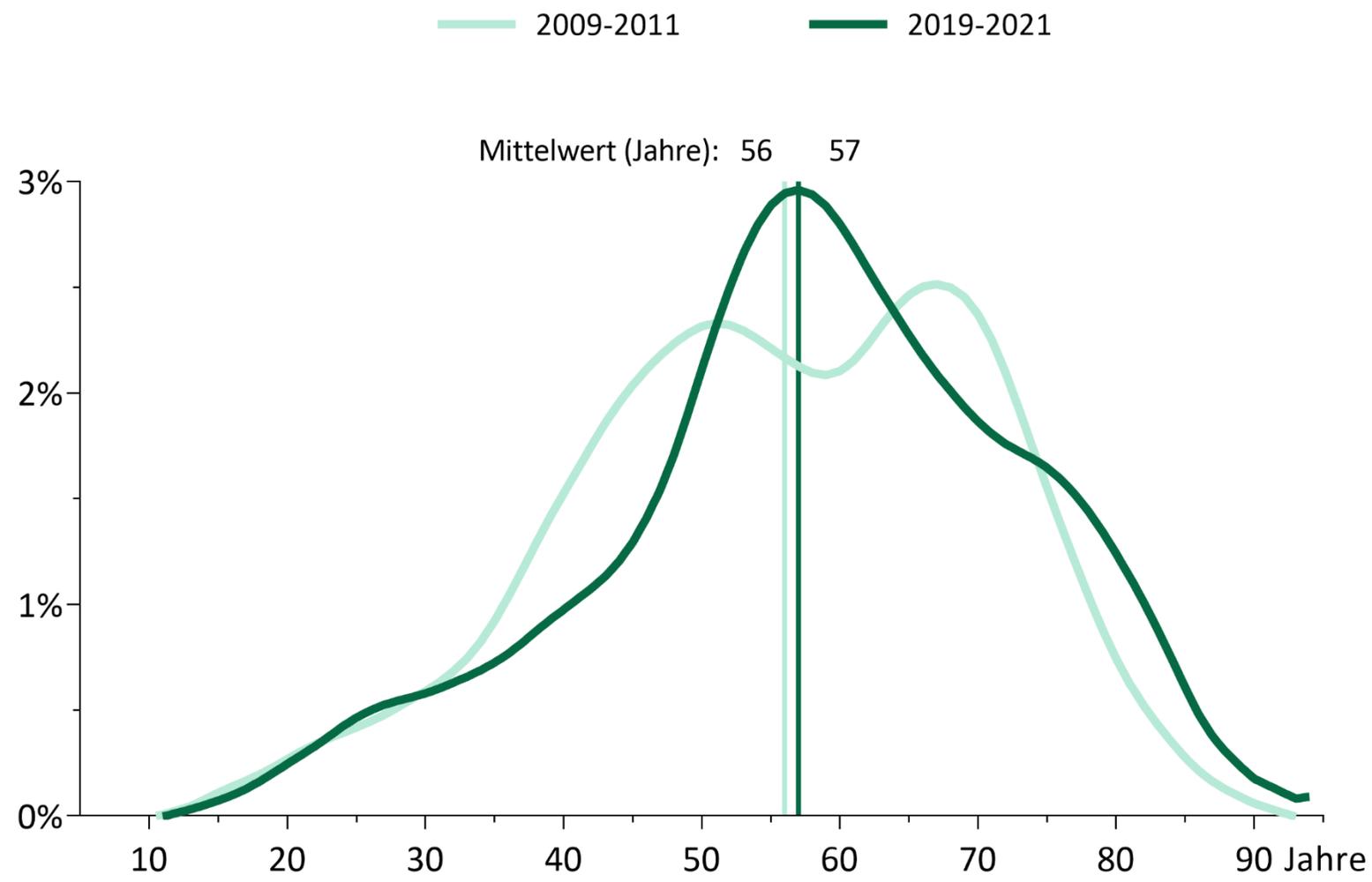
Bsp.: 2,5% der RA-Patienten sind ca. 63 Jahre alt.



# Altersverteilung



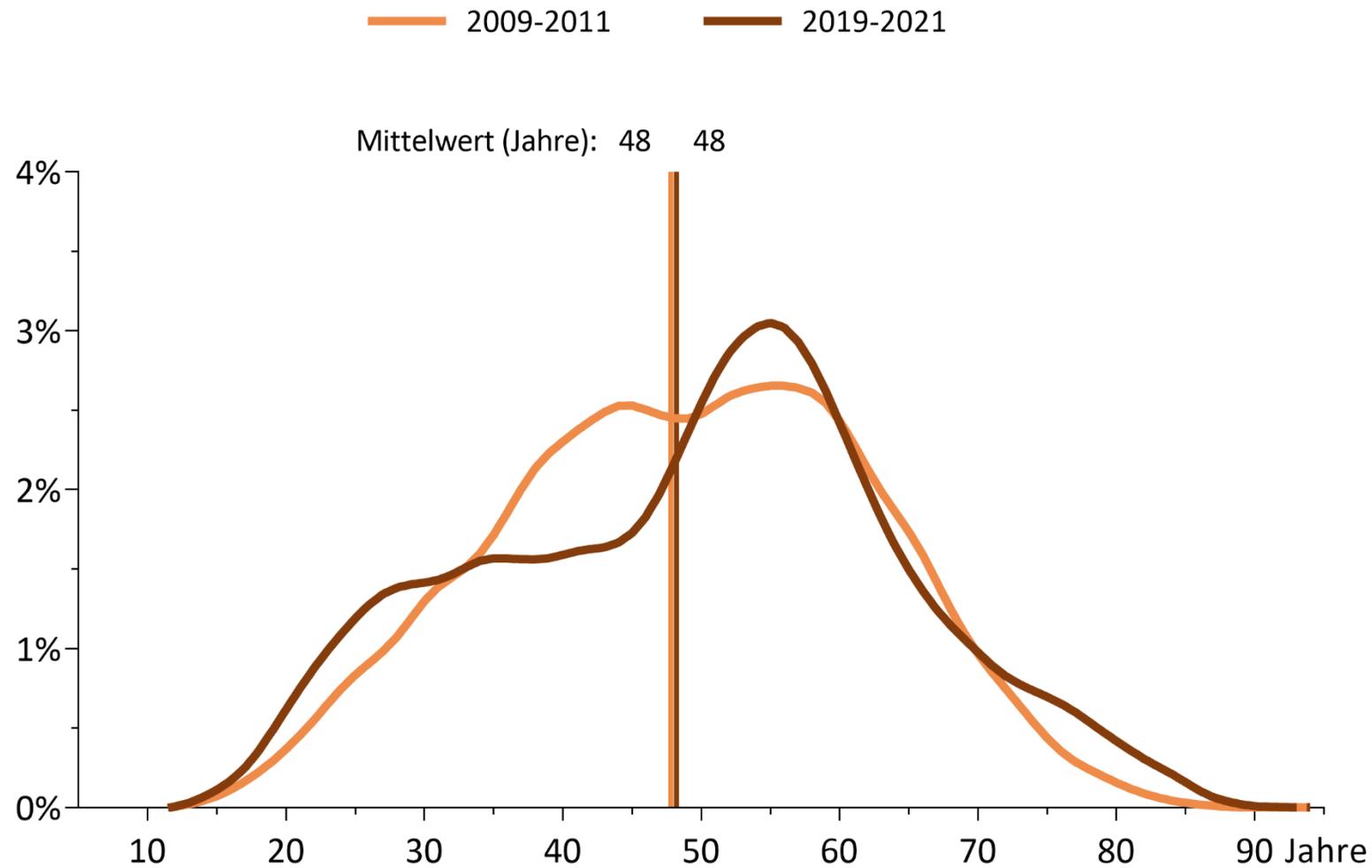
# RA Erkrankungsalter

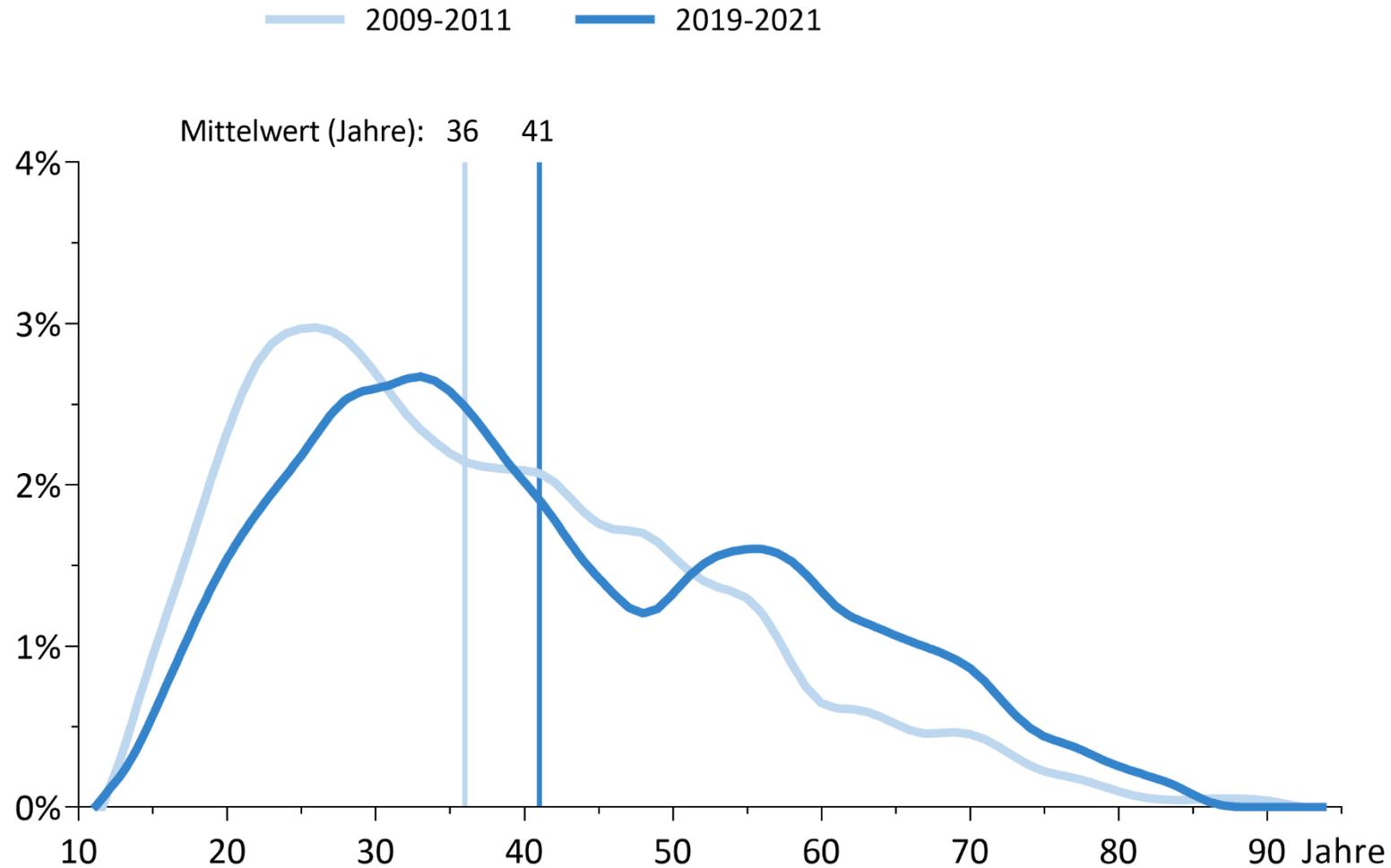


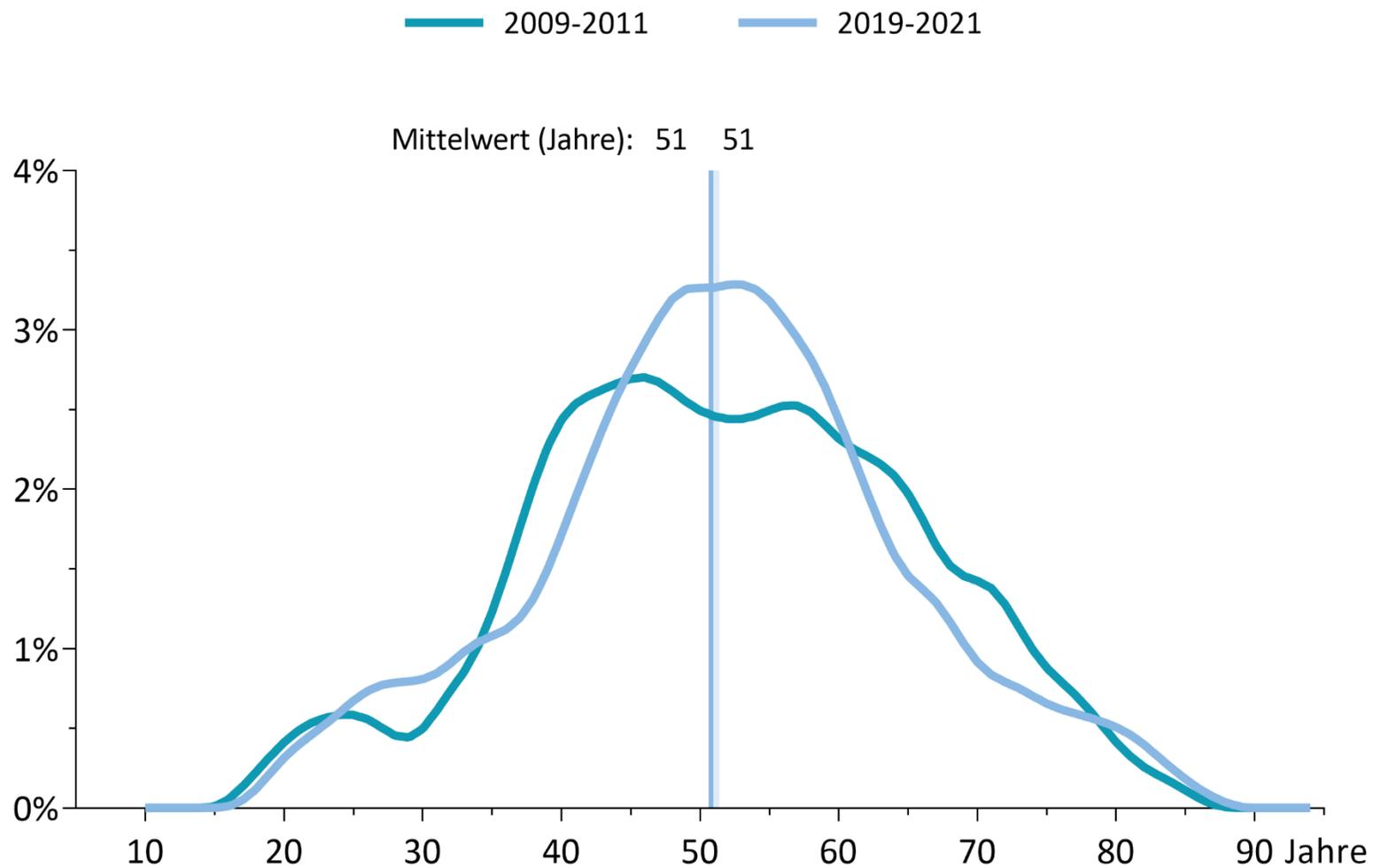
Quelle: Kerndokumentation 2021

N=2.003 RA Patient\*innen (2019-2021, Symptombdauer ≤ 5 Jahre)

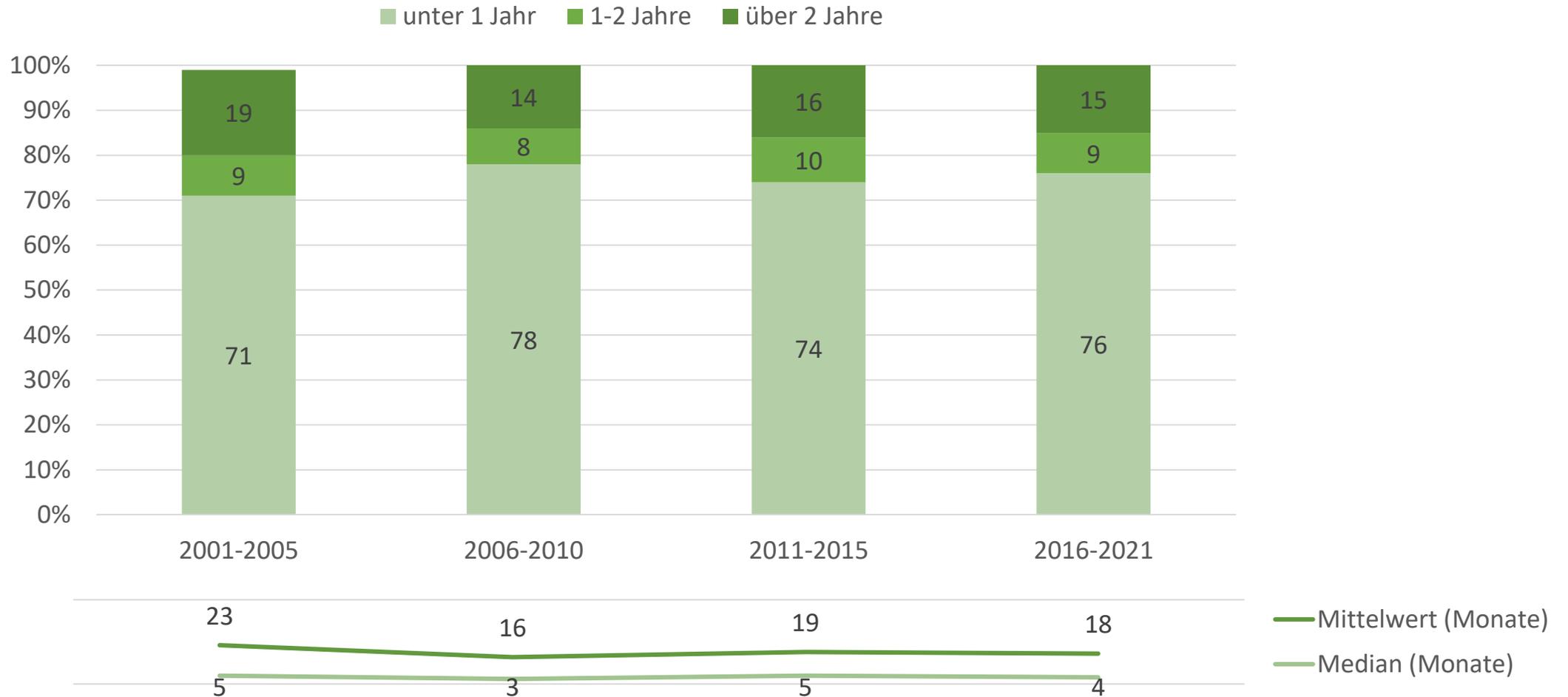




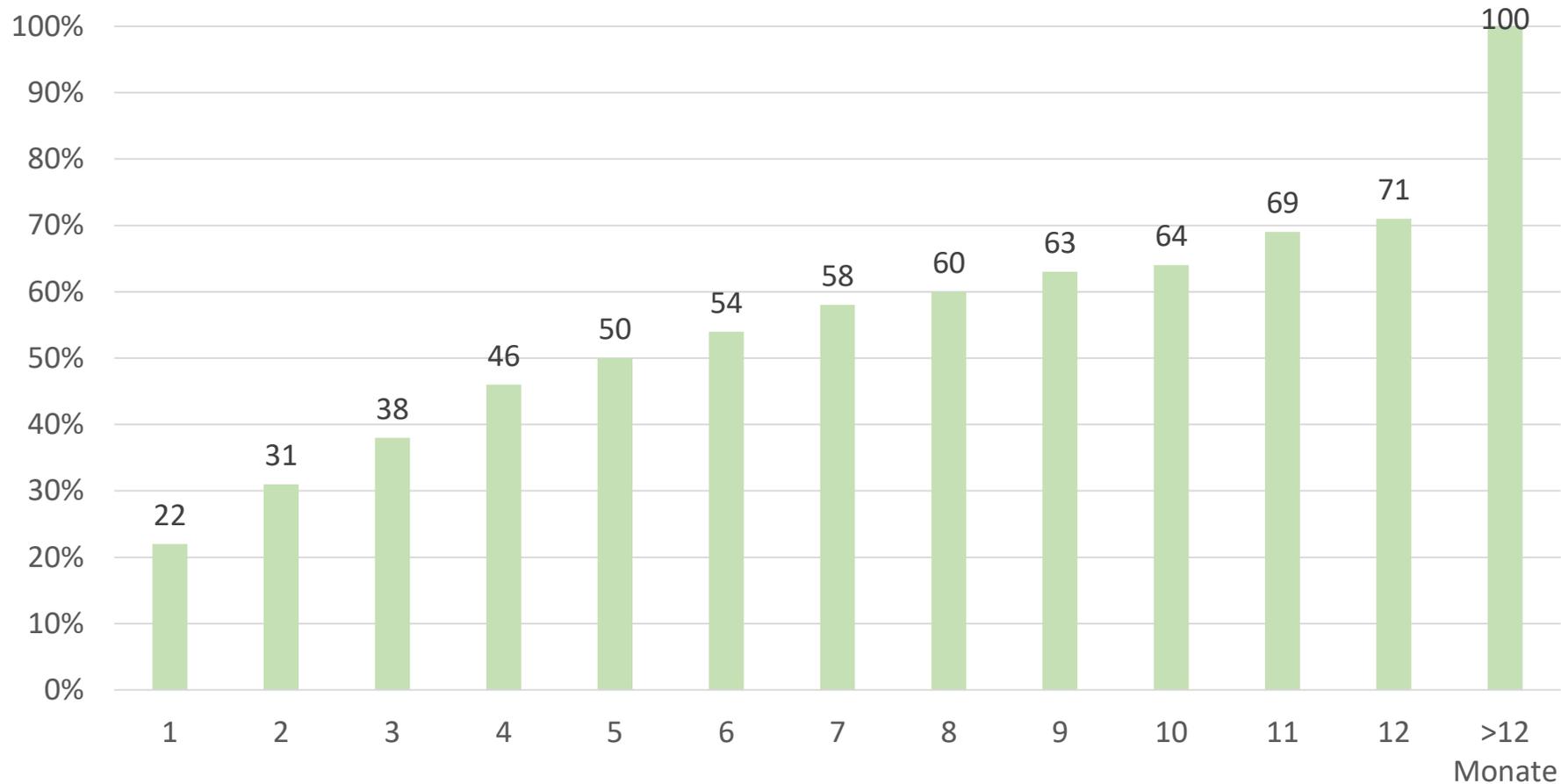




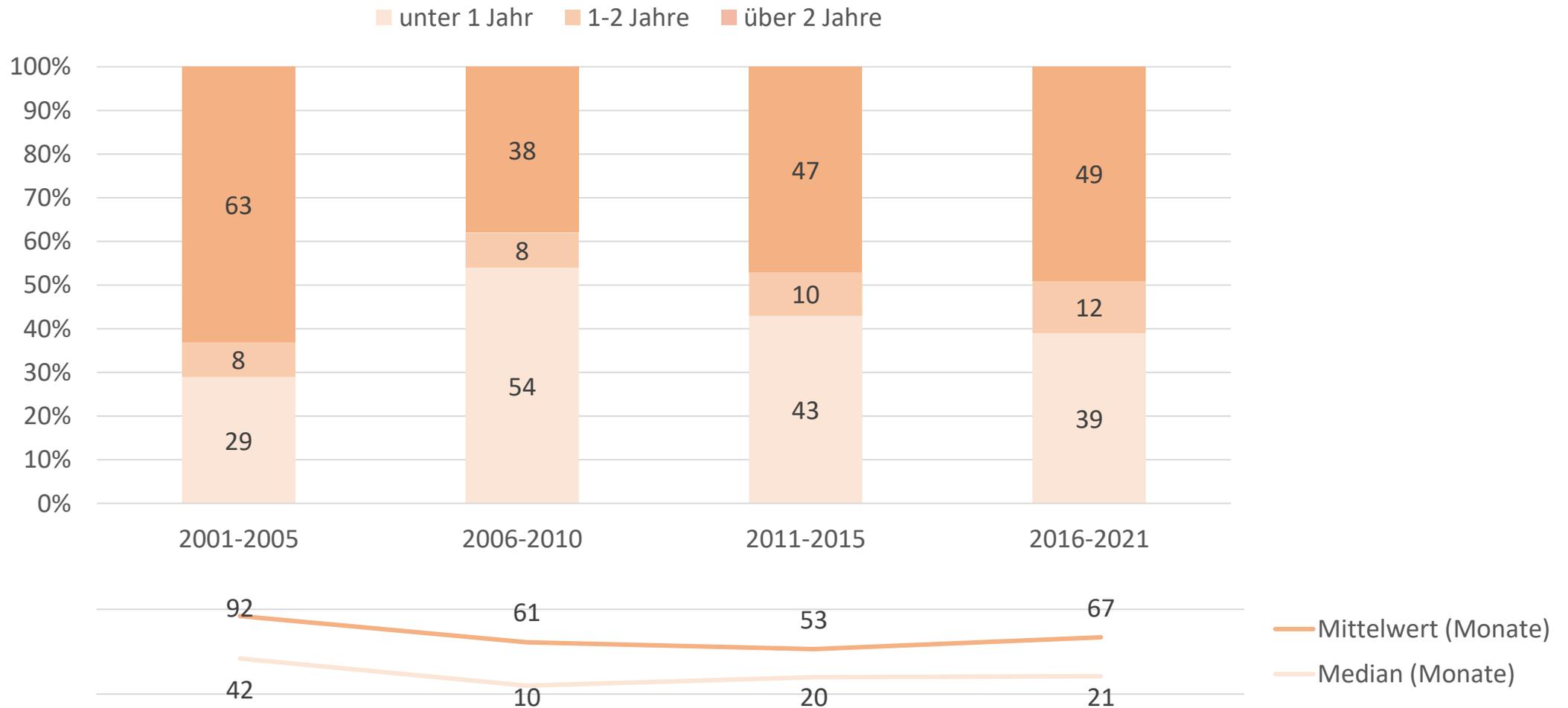
Anteil der Patienten (%) mit Symptombdauer in Jahren



Anteil der Patienten (kumulativ in %) mit Vorstellung beim Rheumatologen innerhalb von ... Monaten

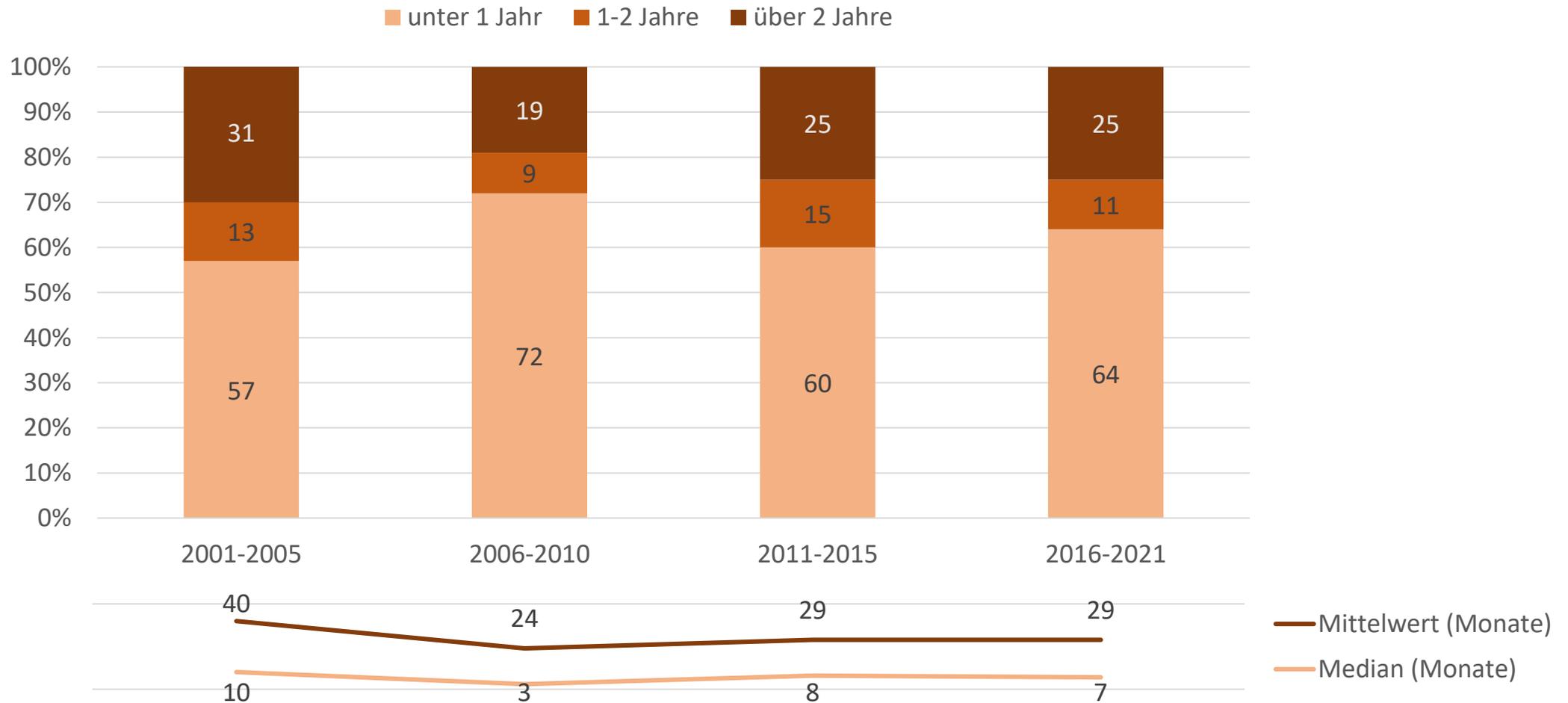


Anteil der Patienten (%) mit Symptomdauer in Jahren



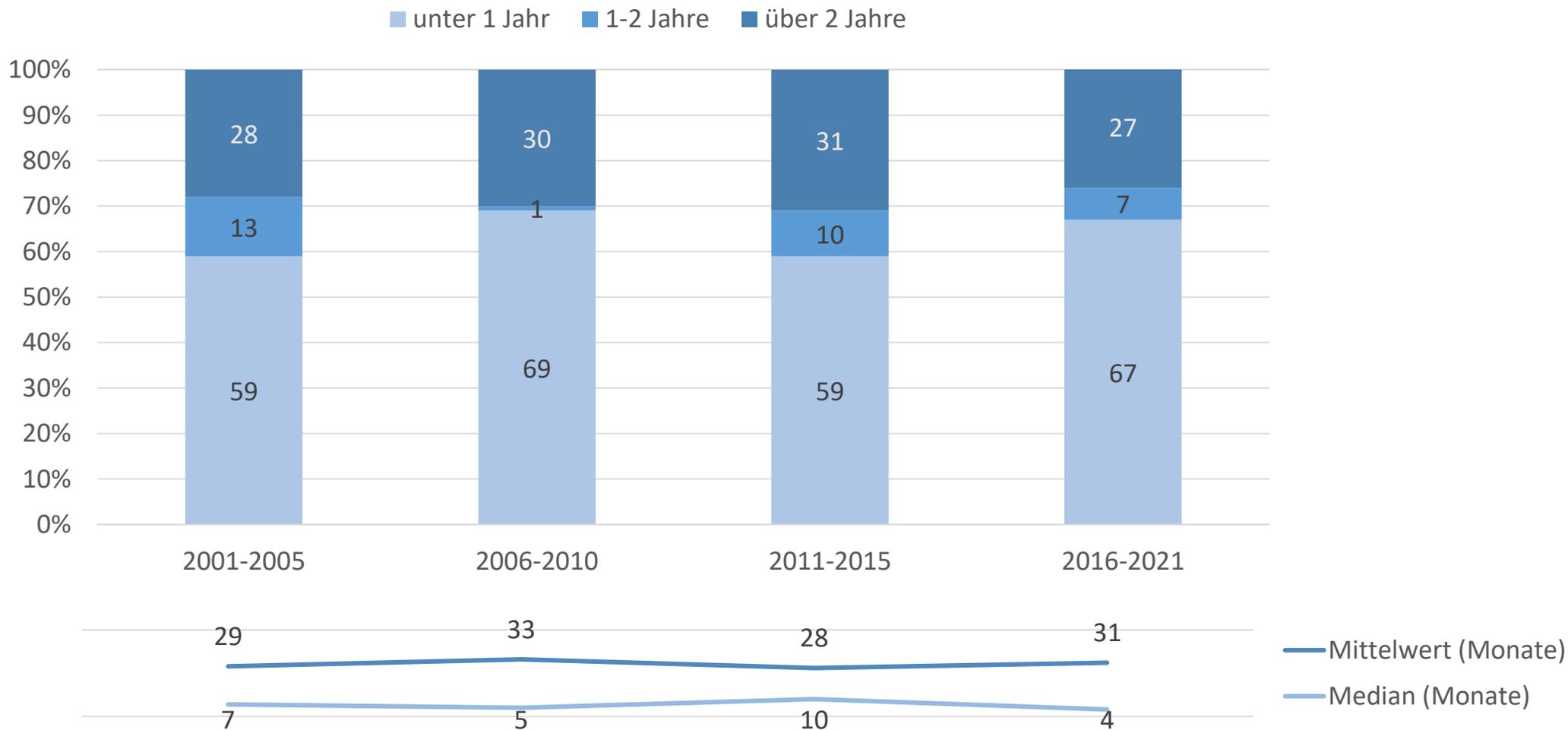


Anteil der Patienten (%) mit Symptombdauer in Jahren





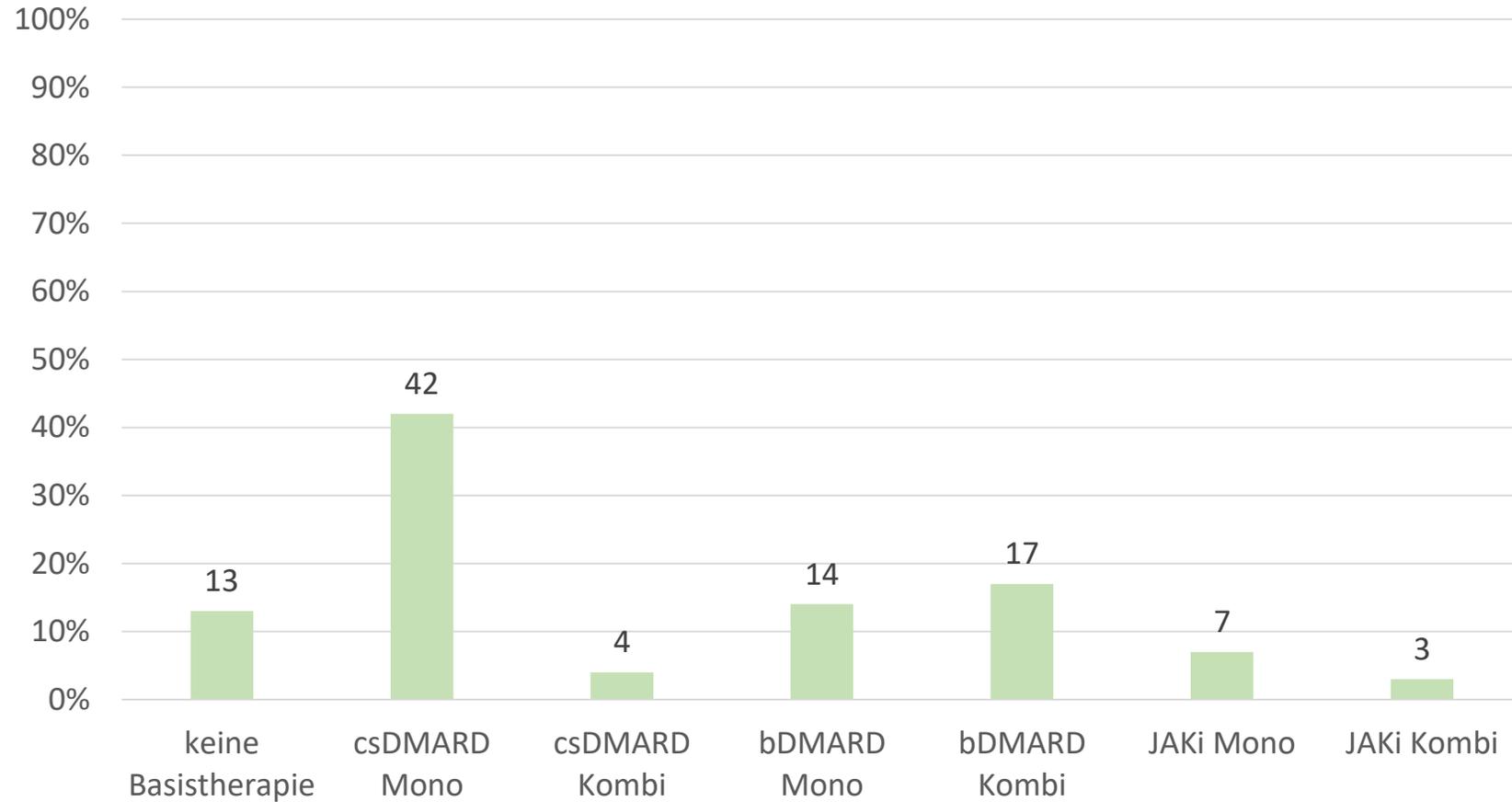
Anteil der Patienten (%) mit Symptombdauer in Jahren



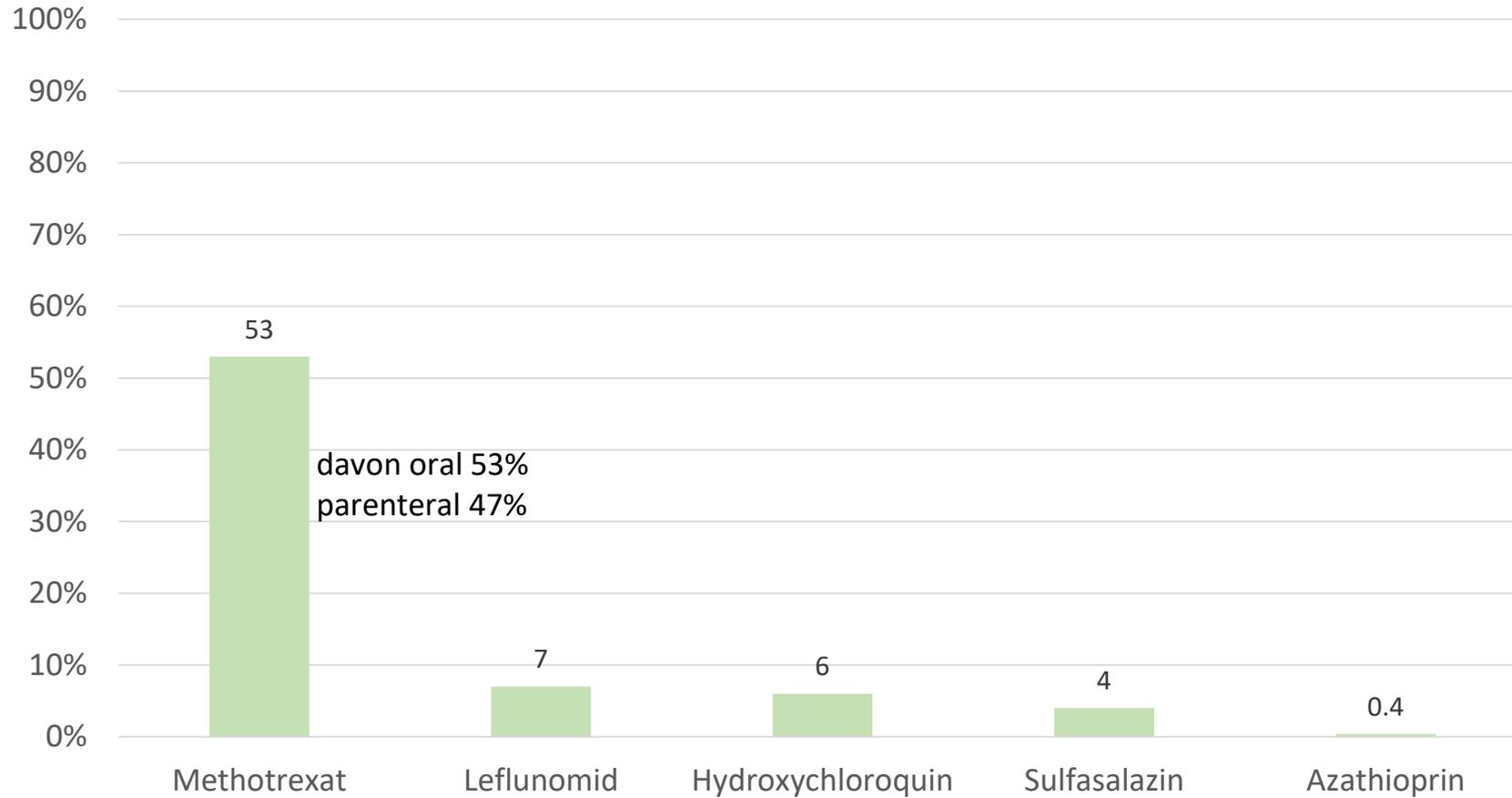


# Medikamentöse Therapie

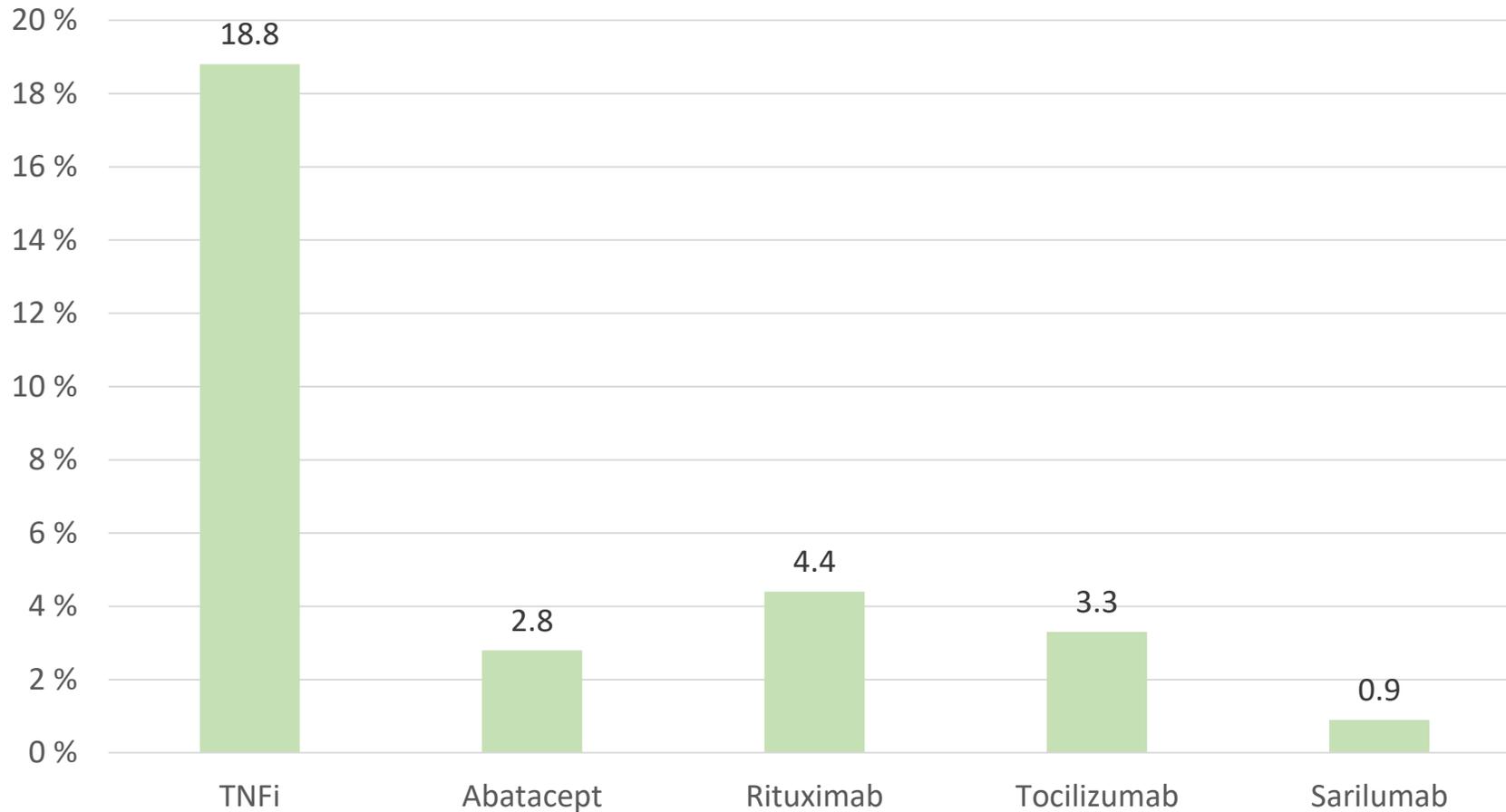
Überblick  
Therapiestrategie  
DMARDs  
Mono-/Kombinationstherapie  
Glukokortikoide  
Biosimilar Anteil  
Entwicklung 2010 – 2021



Anteil der Patient\*innen (%) mit csDMARD



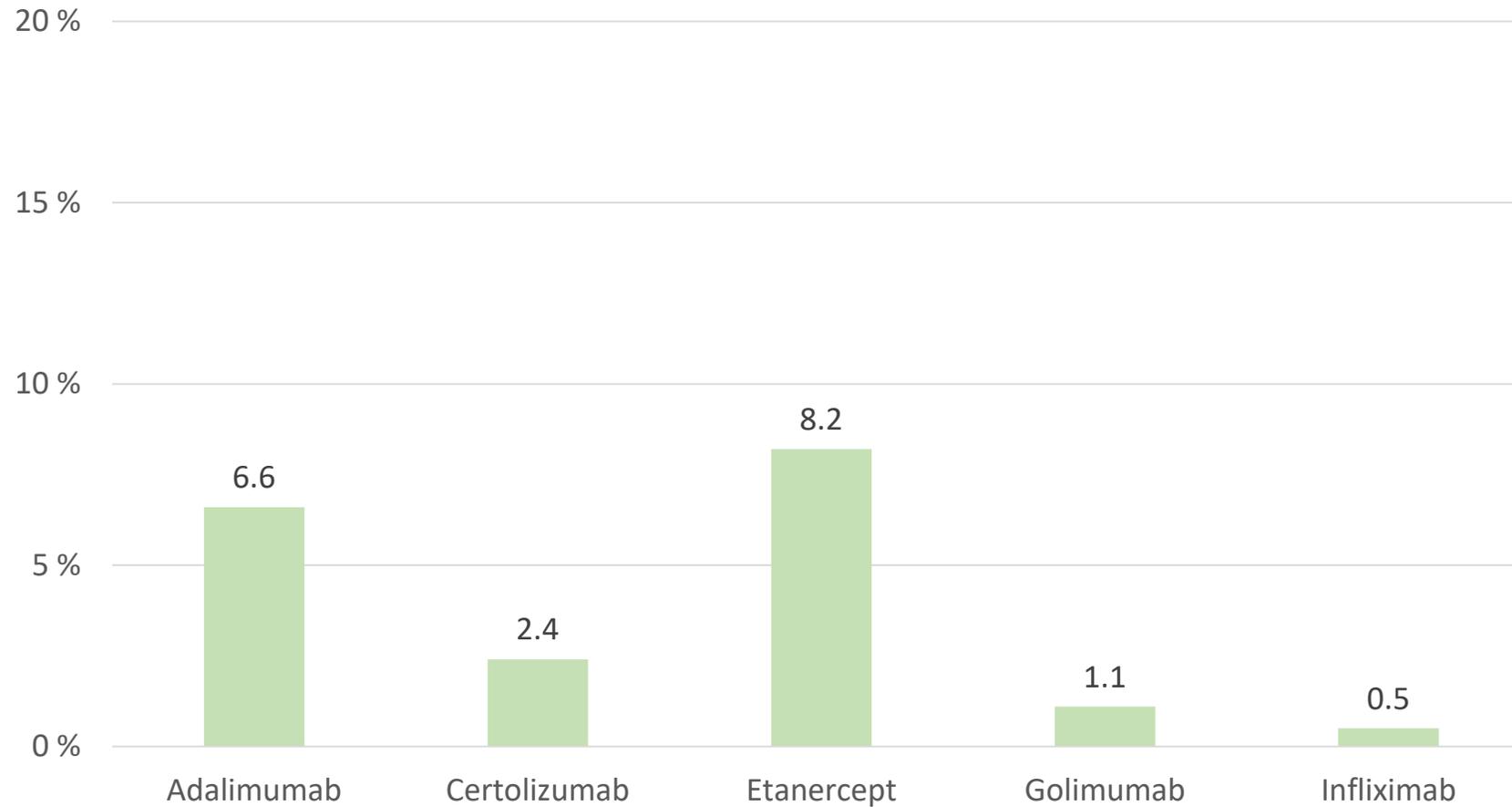
Anteil der Patient\*innen (%) mit bDMARD-Therapie

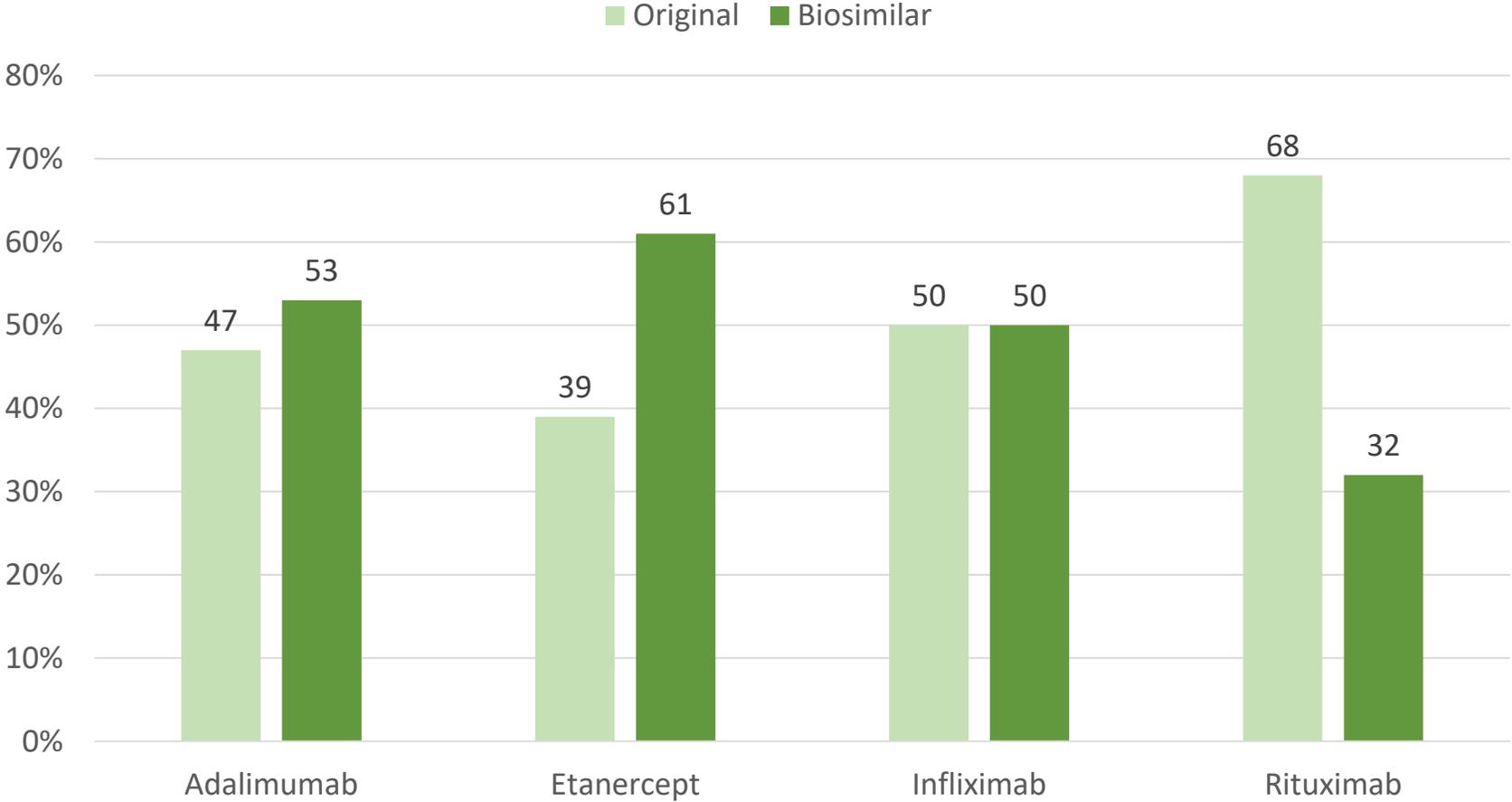


# RA TNFi-Therapie



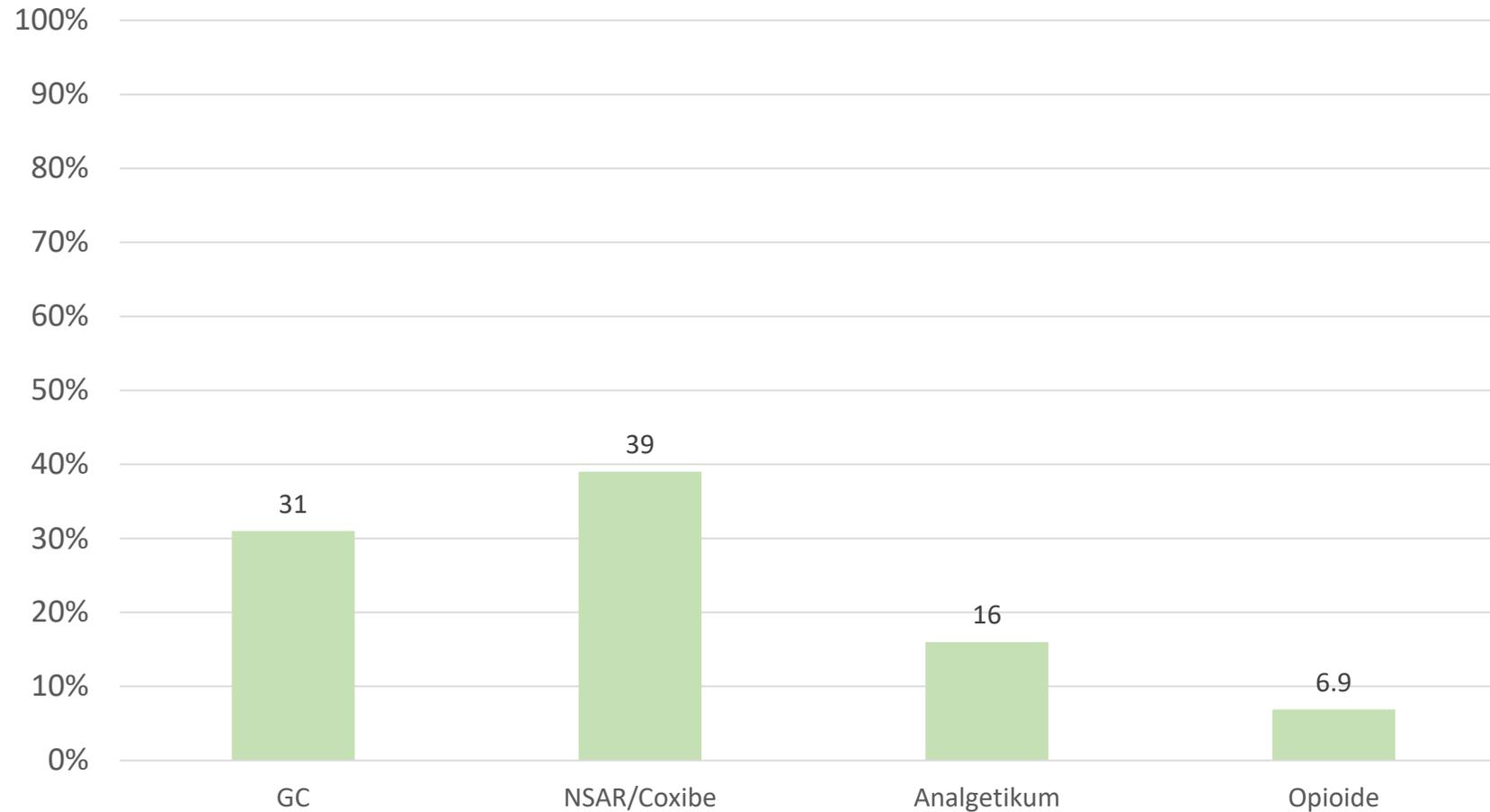
Anteil der Patient\*innen (%) mit TNFi-Therapie





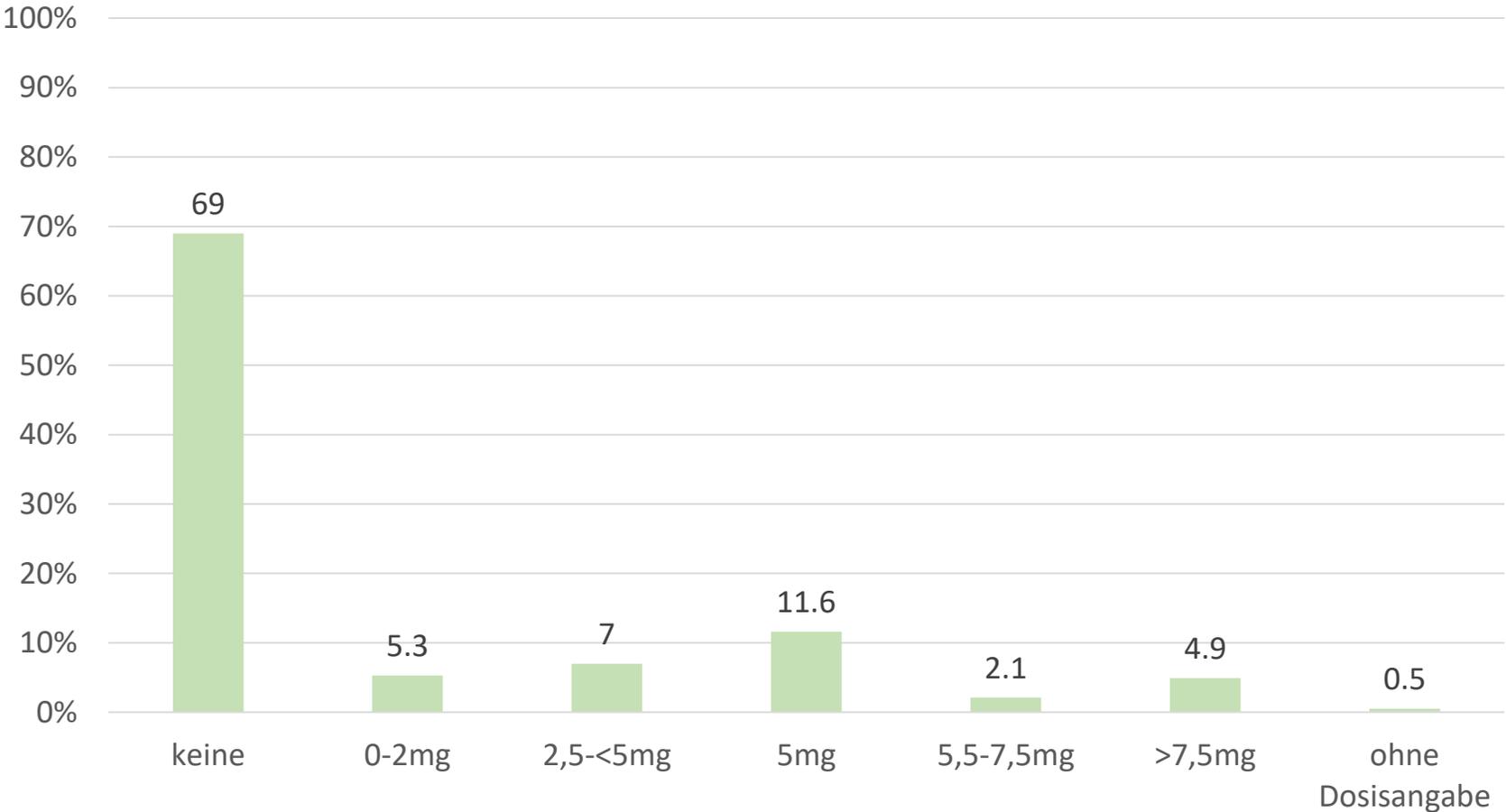
Quelle: Kerndokumentation 2021

n=1022 RA Patient\*innen mit TNFi/Rituximab-Therapie





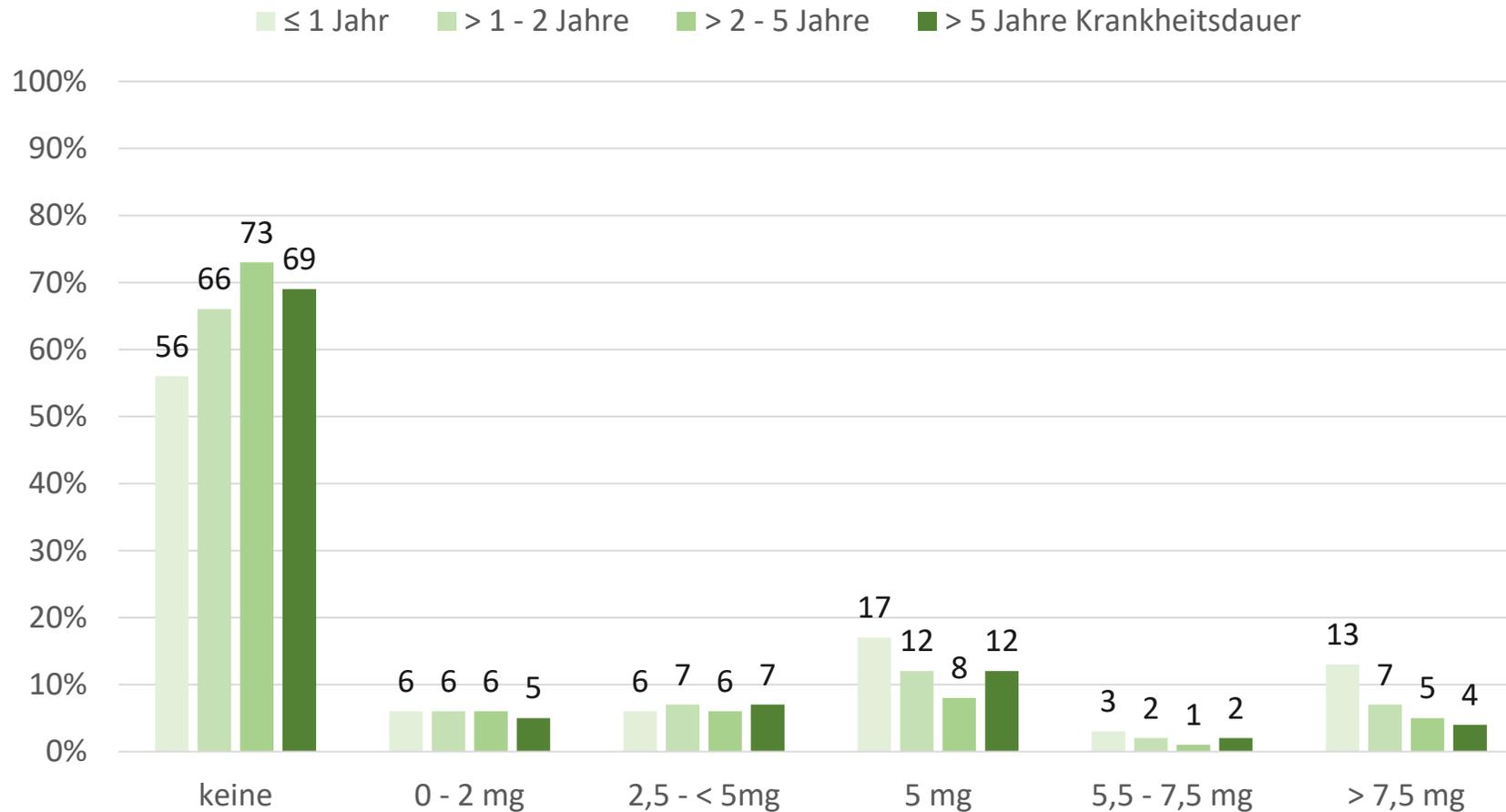
Anteil der Patient\*innen (%) mit aktueller GC-Dosis (Prednisolon-Äquivalent pro Tag)



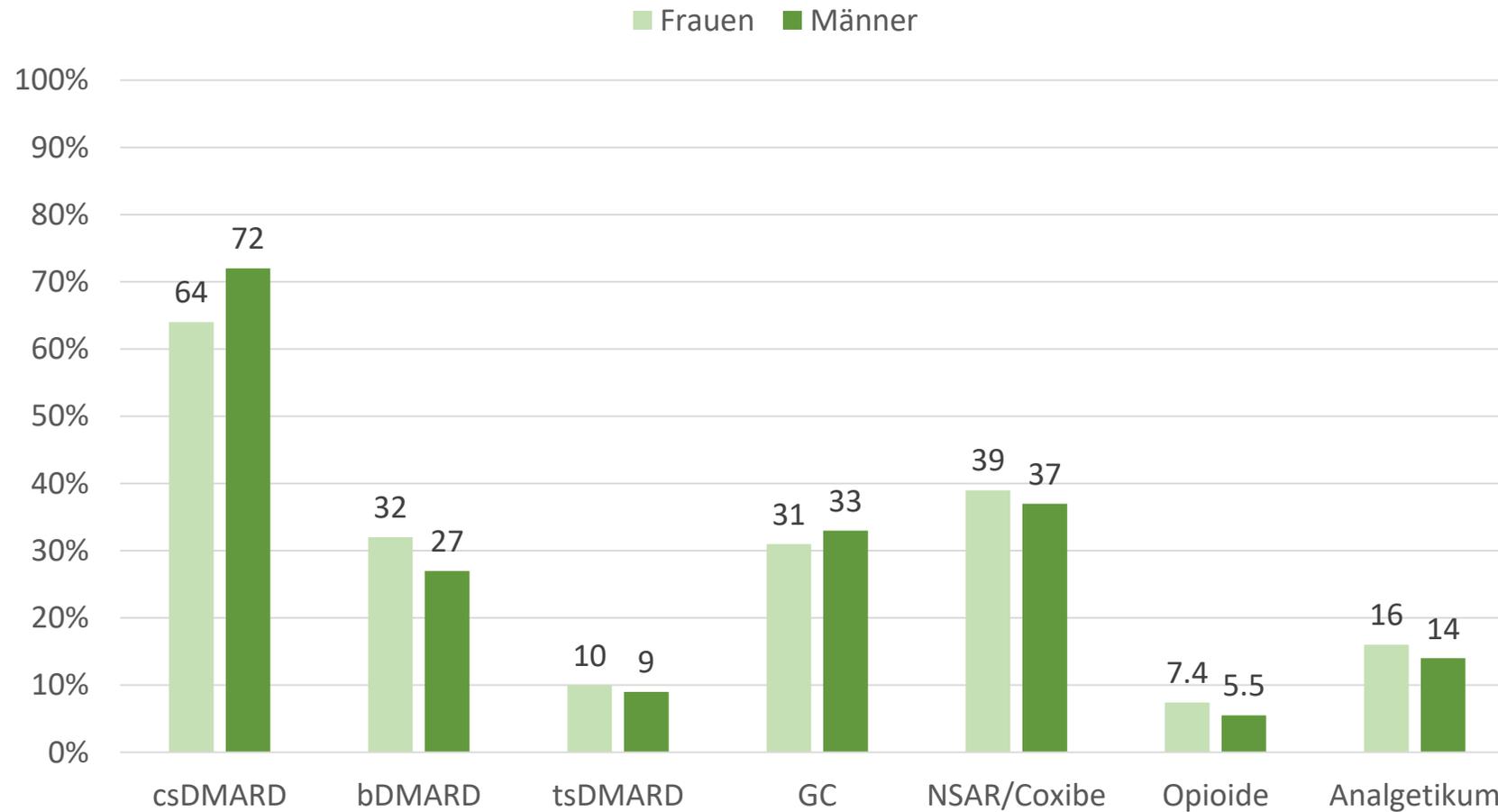
Quelle: Kerndokumentation 2021

n=5.175 Patient\*innen mit RA und Therapieangabe

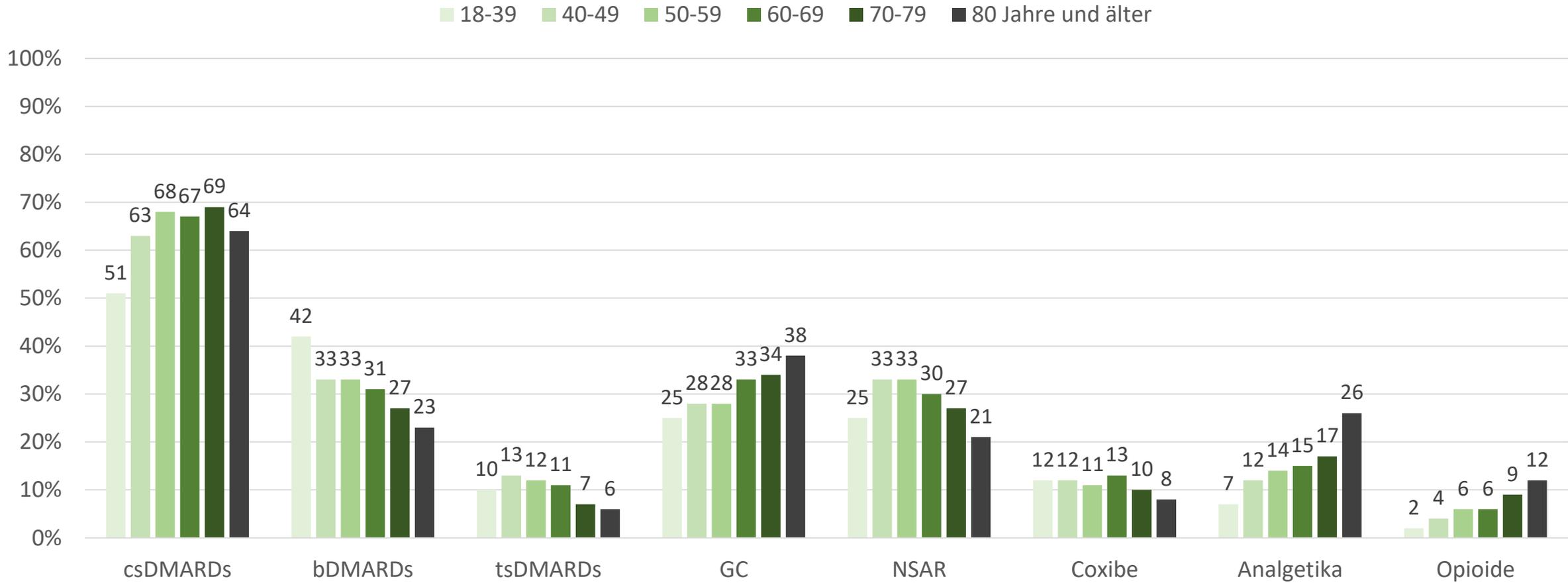
Anteil der Patienten (%) mit aktueller GC-Dosis (Prednisolon-Äquivalent pro Tag)



# RA Therapie nach Geschlecht



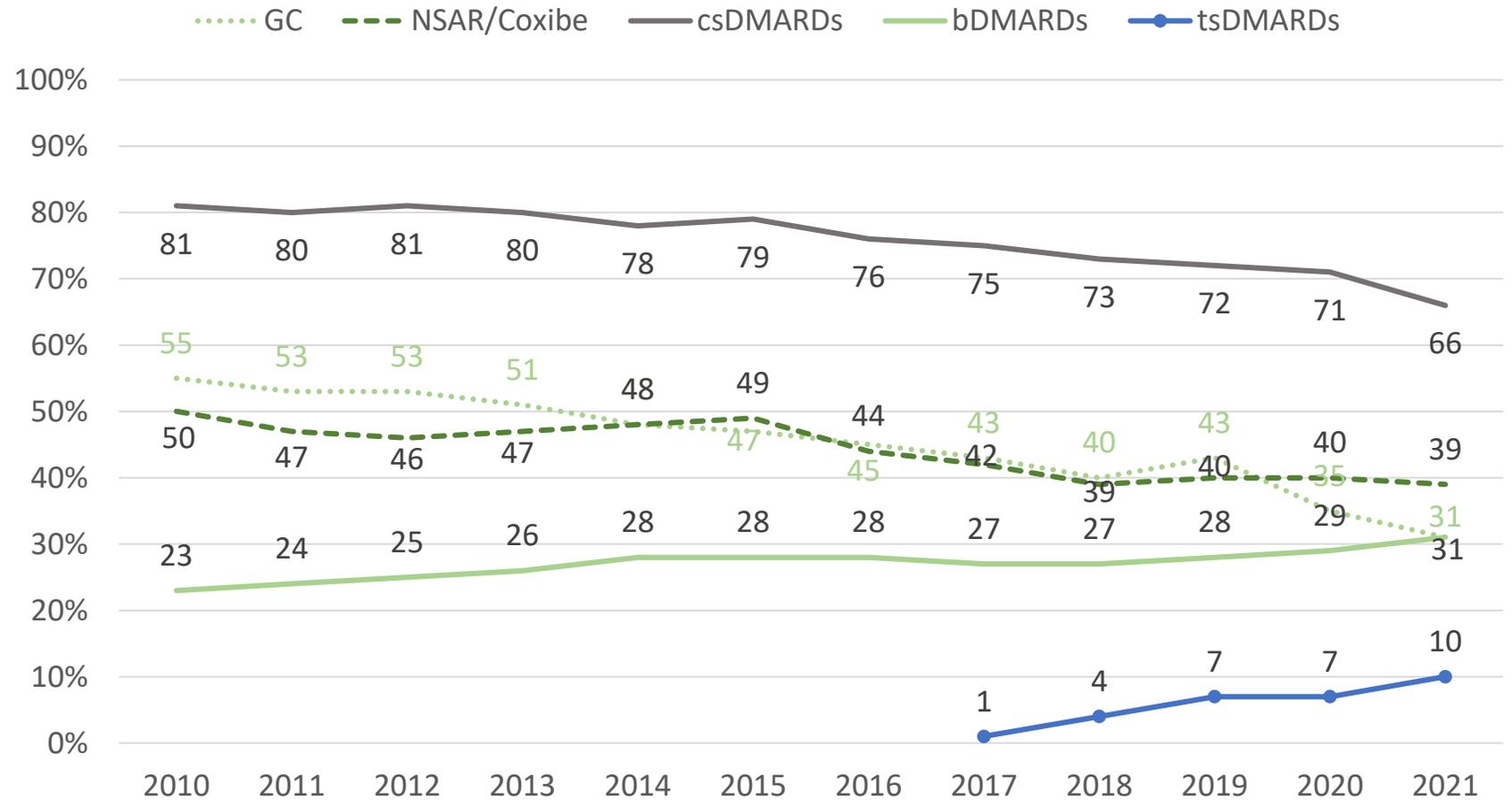
# RA Therapie nach Alter



Quelle: Kerndokumentation 2021

n=5.175 Patient\*innen mit RA und Therapieangabe

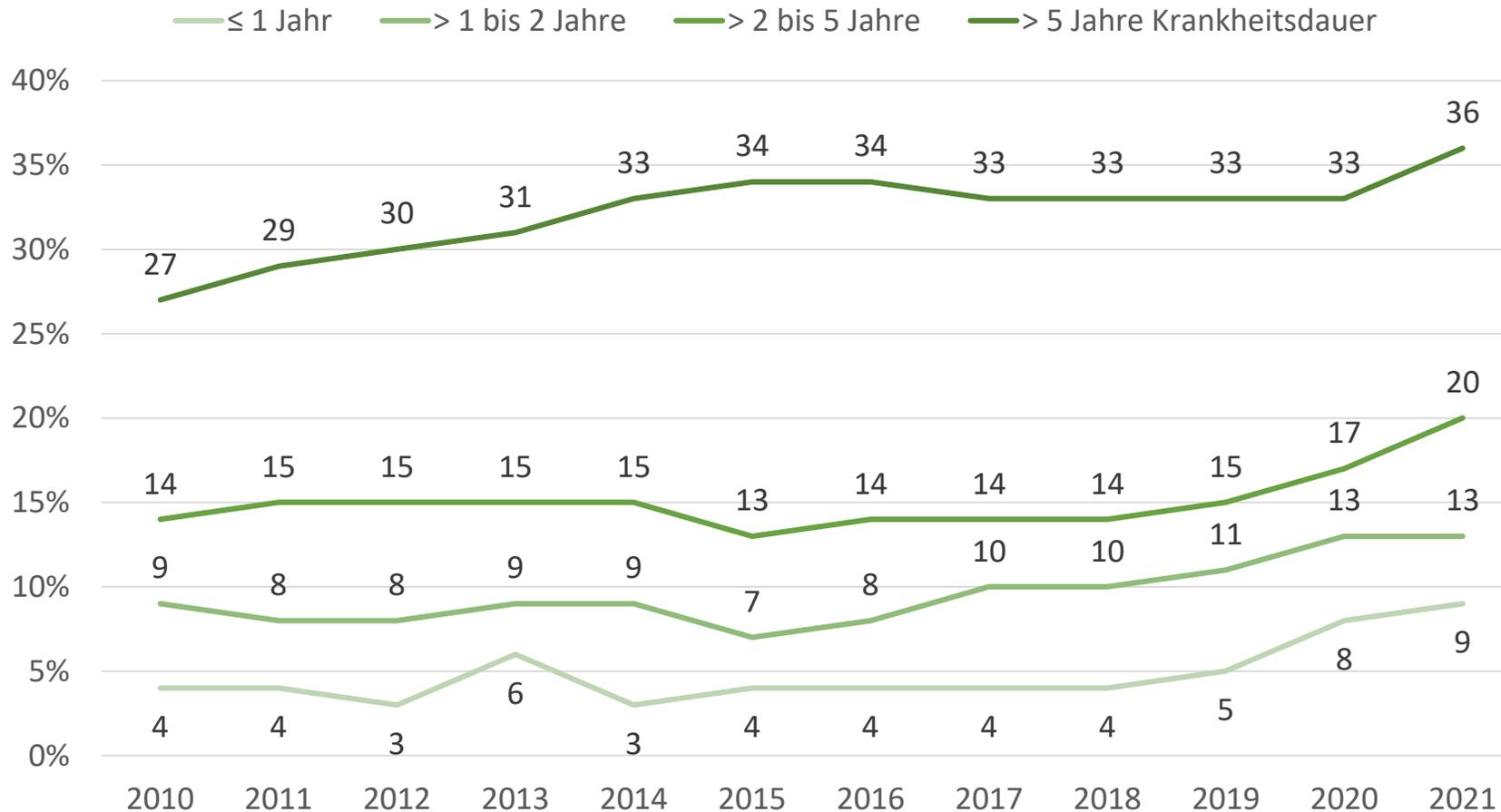
# RA Therapie 2010-2021

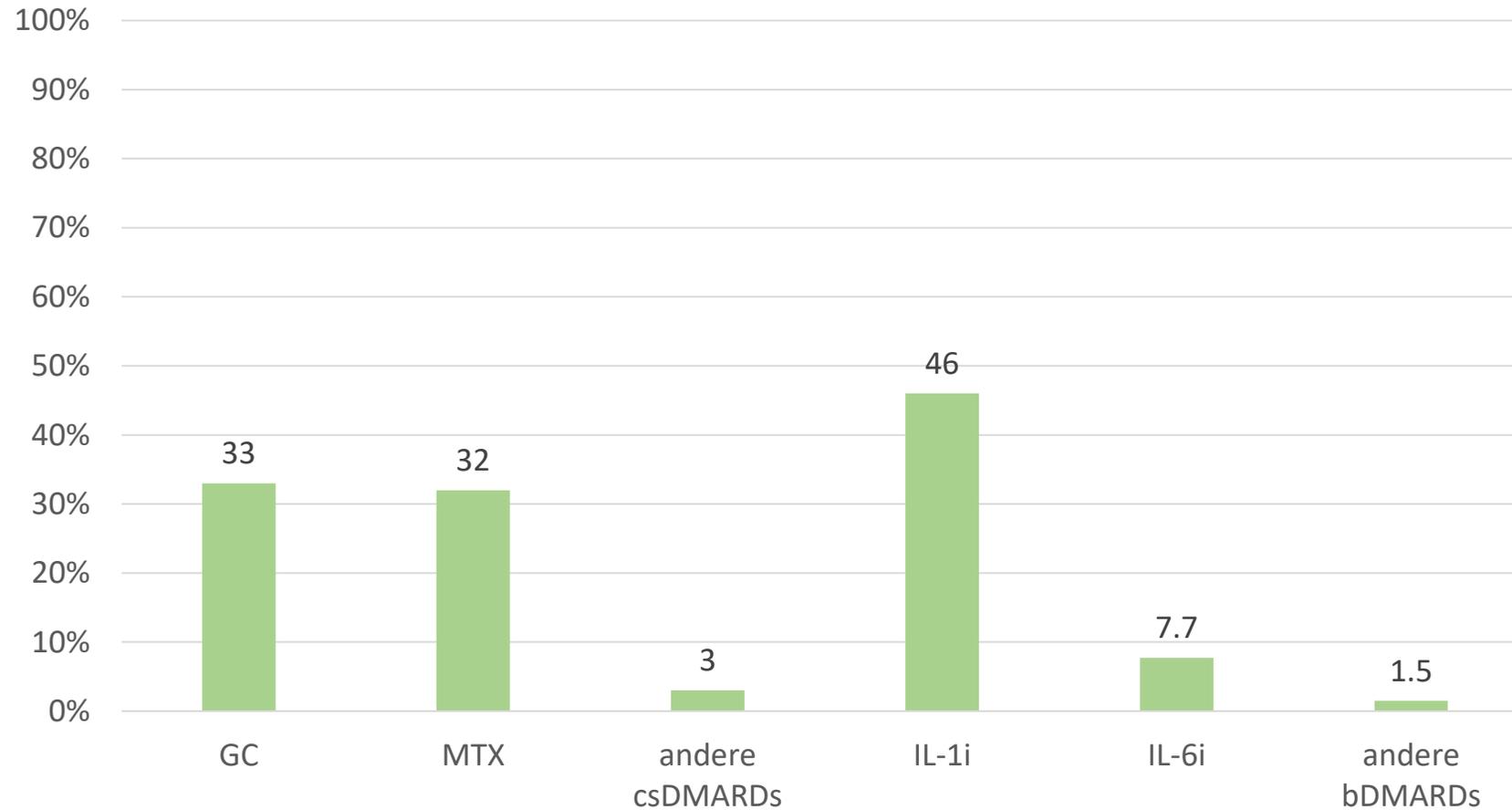


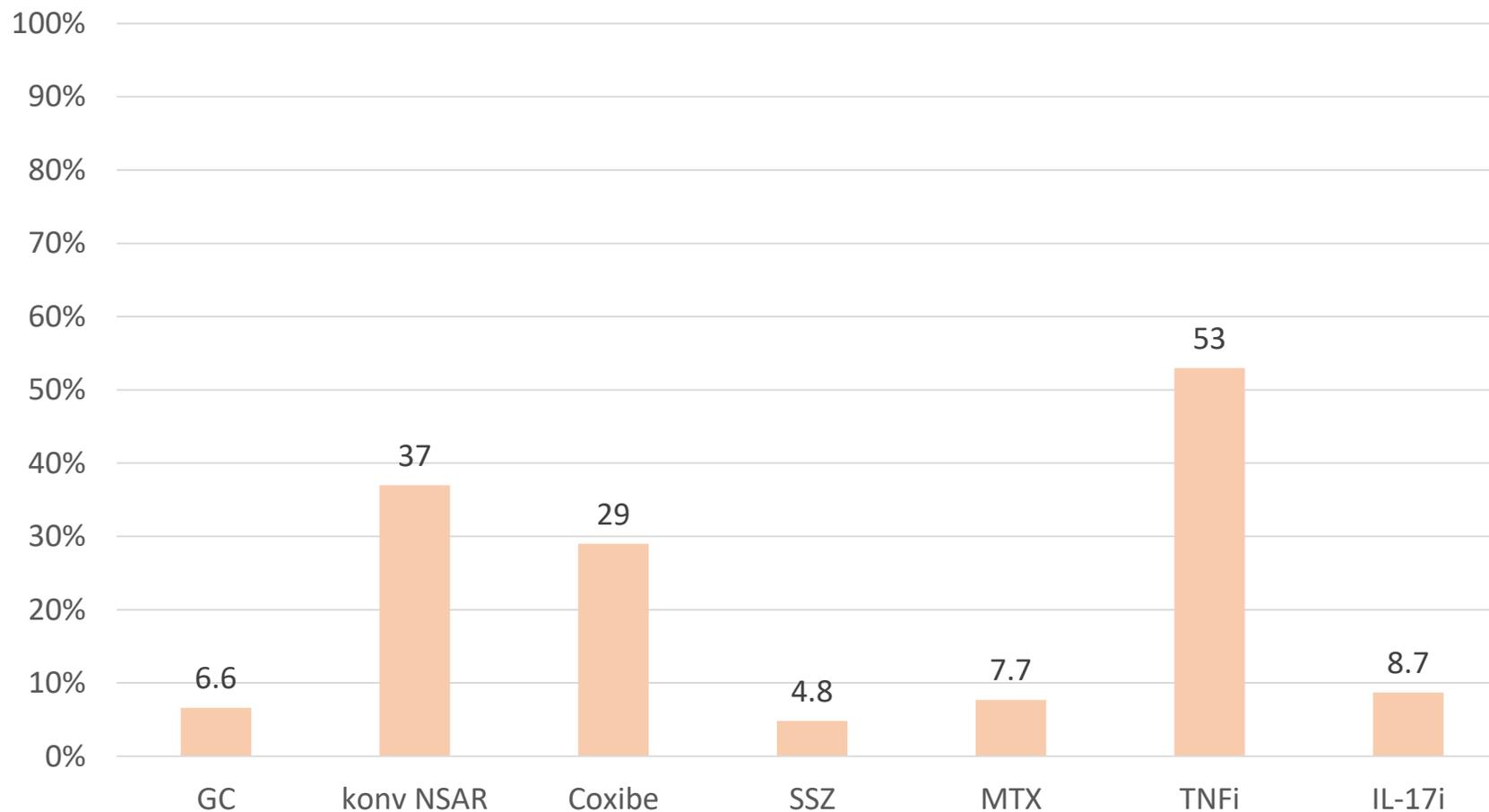
Quelle: Kerndokumentation 2021

n=5.715 (2010) – 5.175 (2021) RA Patient\*innen mit Therapieangabe

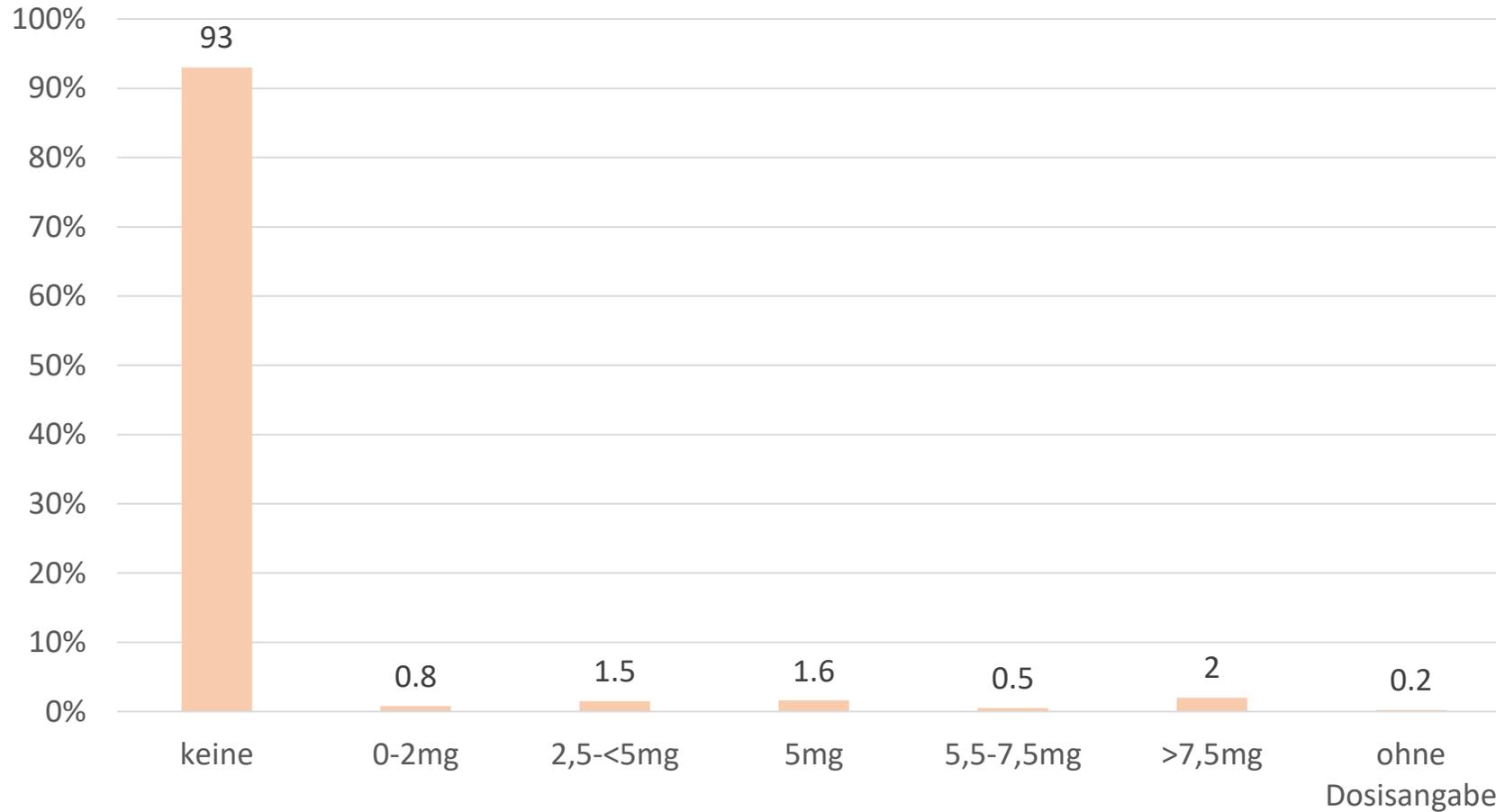
Anteil an Patient\*innen mit bDMARD-Therapie in der jeweiligen Krankheitsdauergruppe



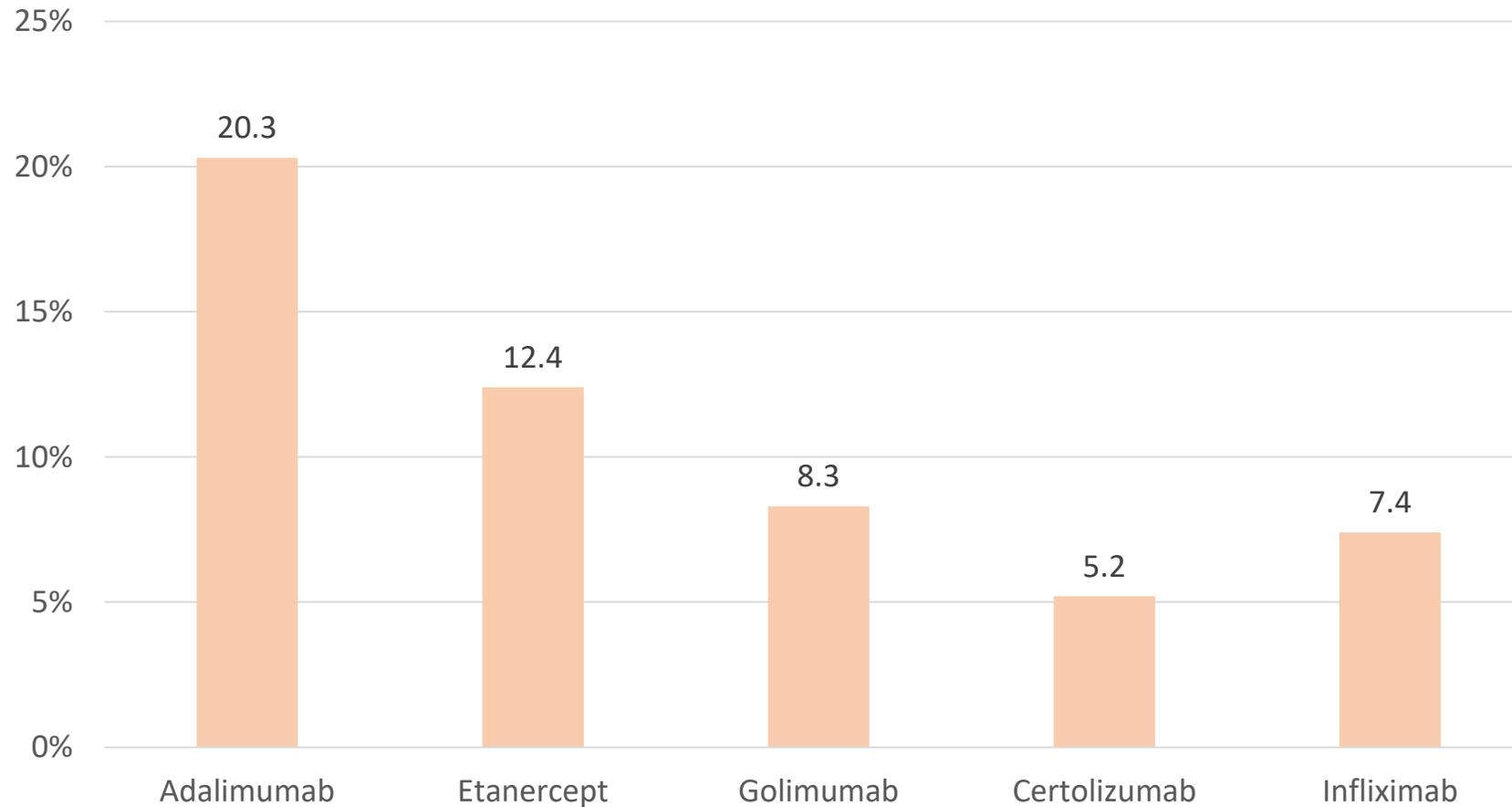




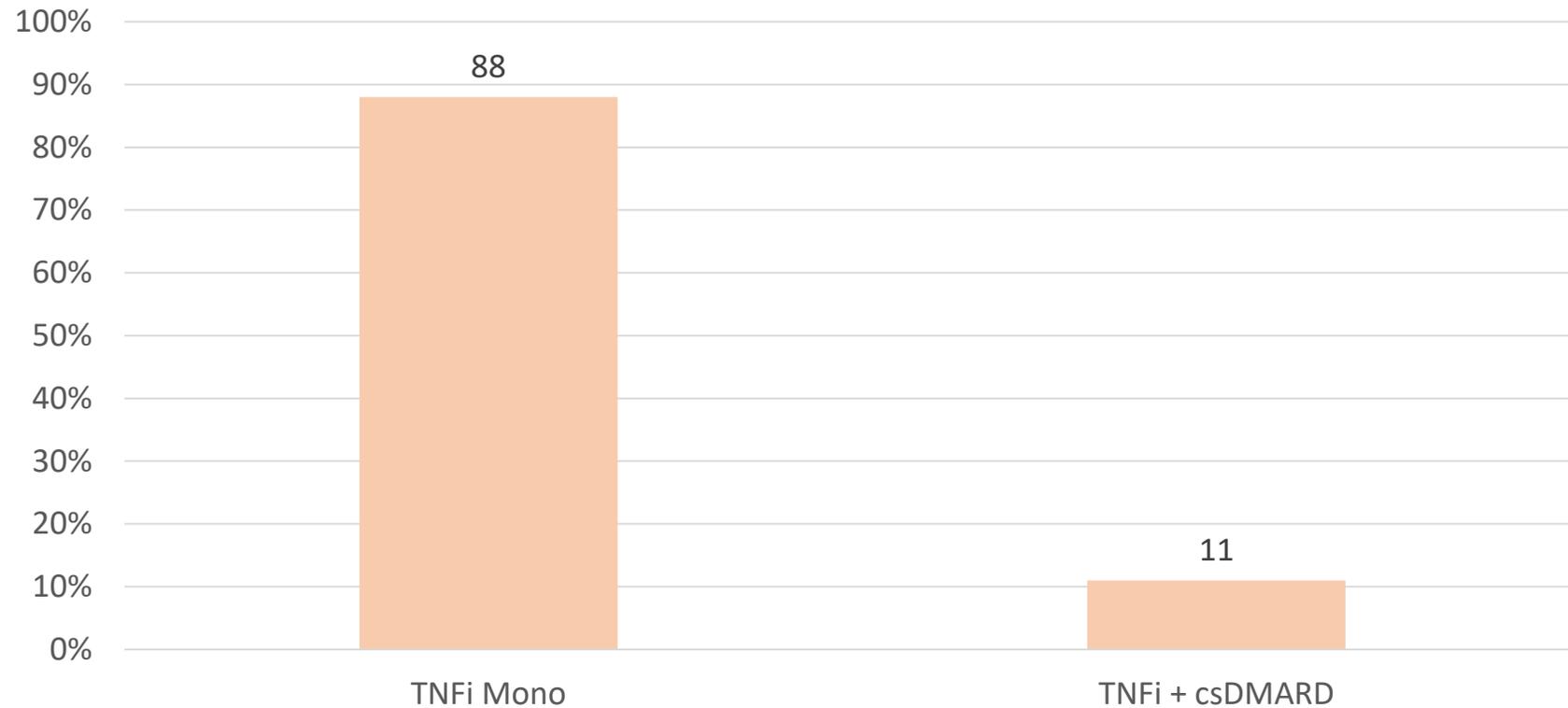
Anteil der Patient\*innen (%) mit aktueller GC-Dosis (Prednisolon-Äquivalent pro Tag)



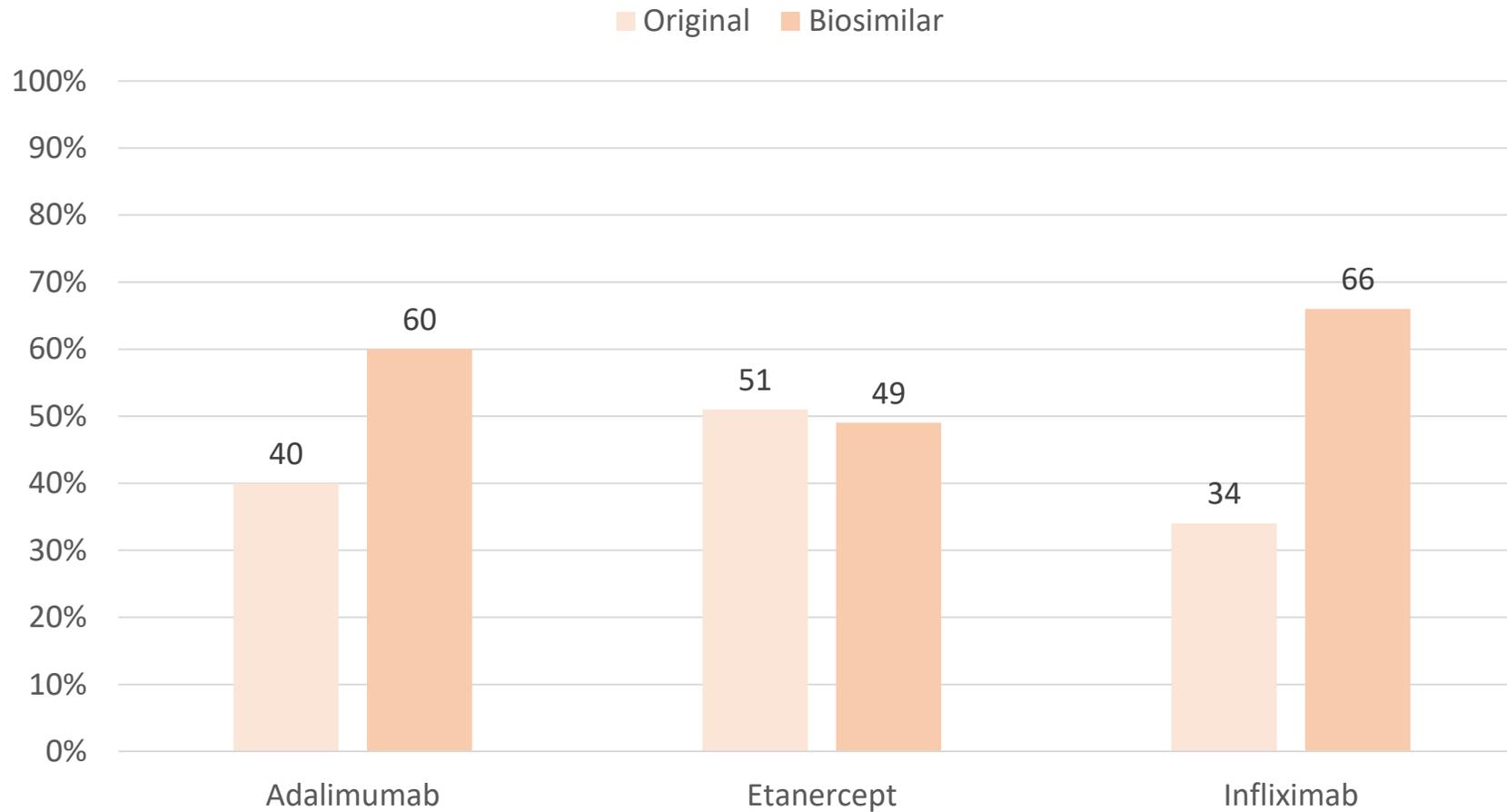
Anteil der Patient\*innen (%) mit TNFi-Therapie

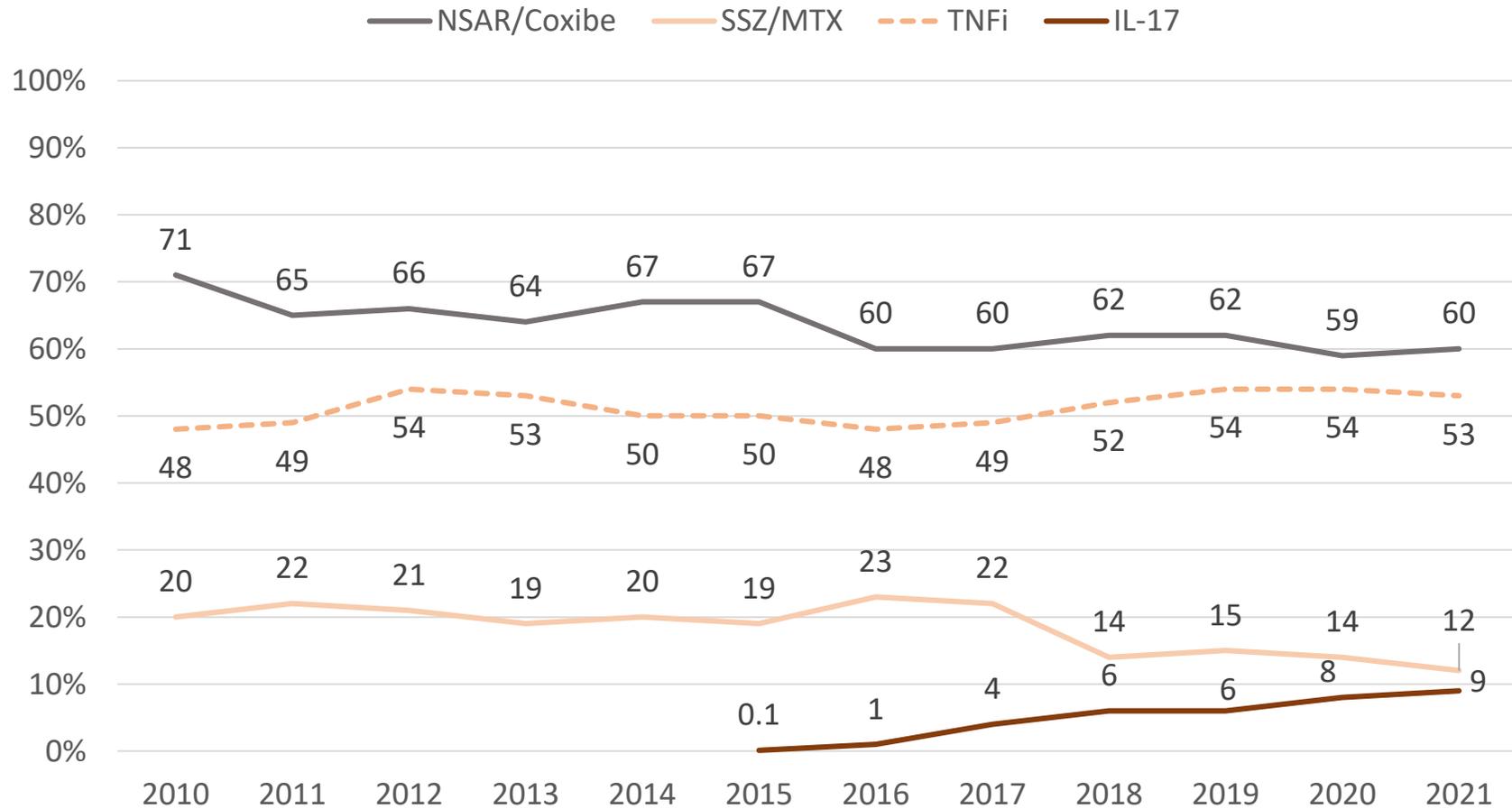


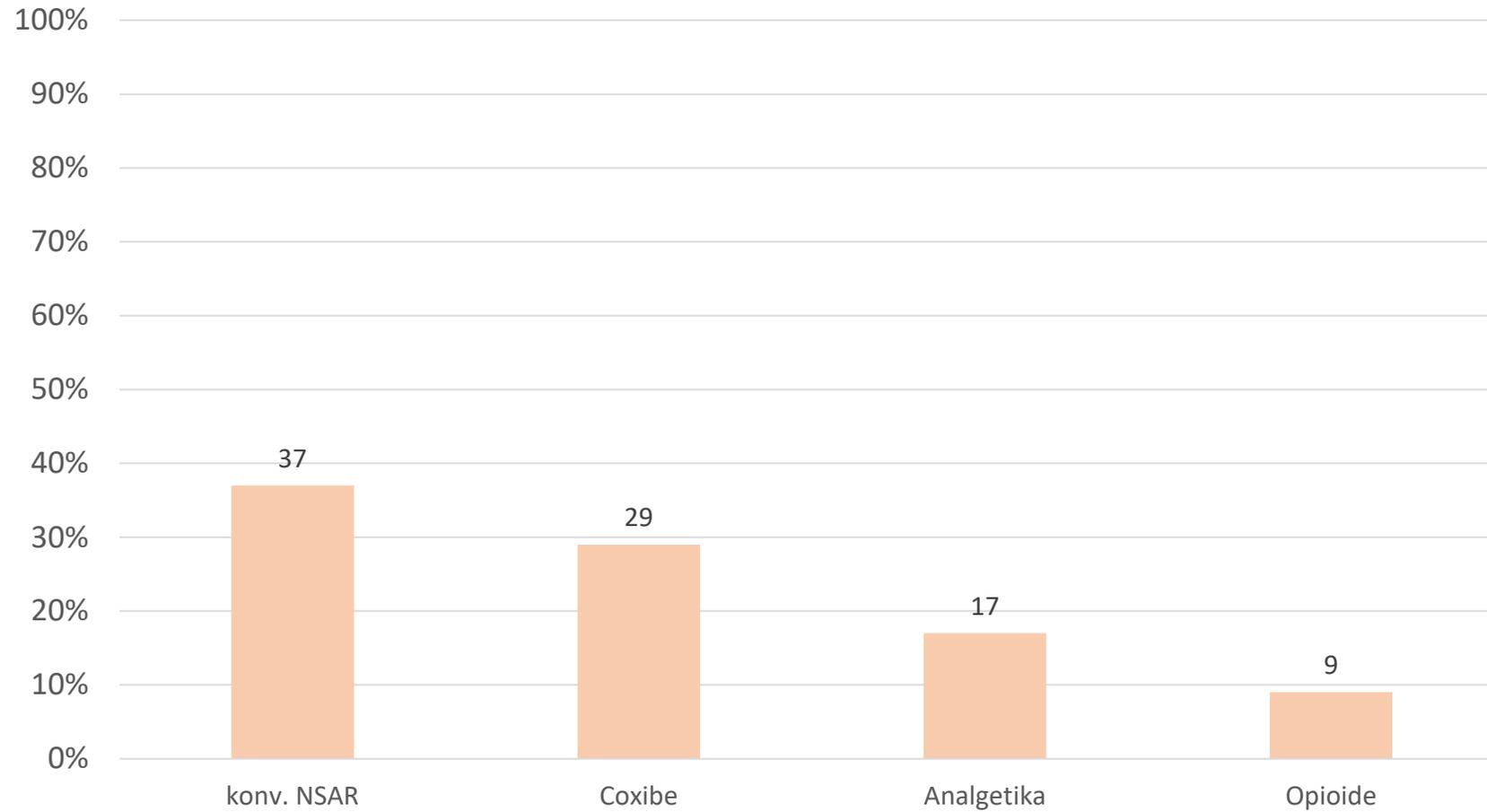
Anteil Mono-/Kombinationstherapie von allen Patient\*innen mit TNFi-Therapie (100%)

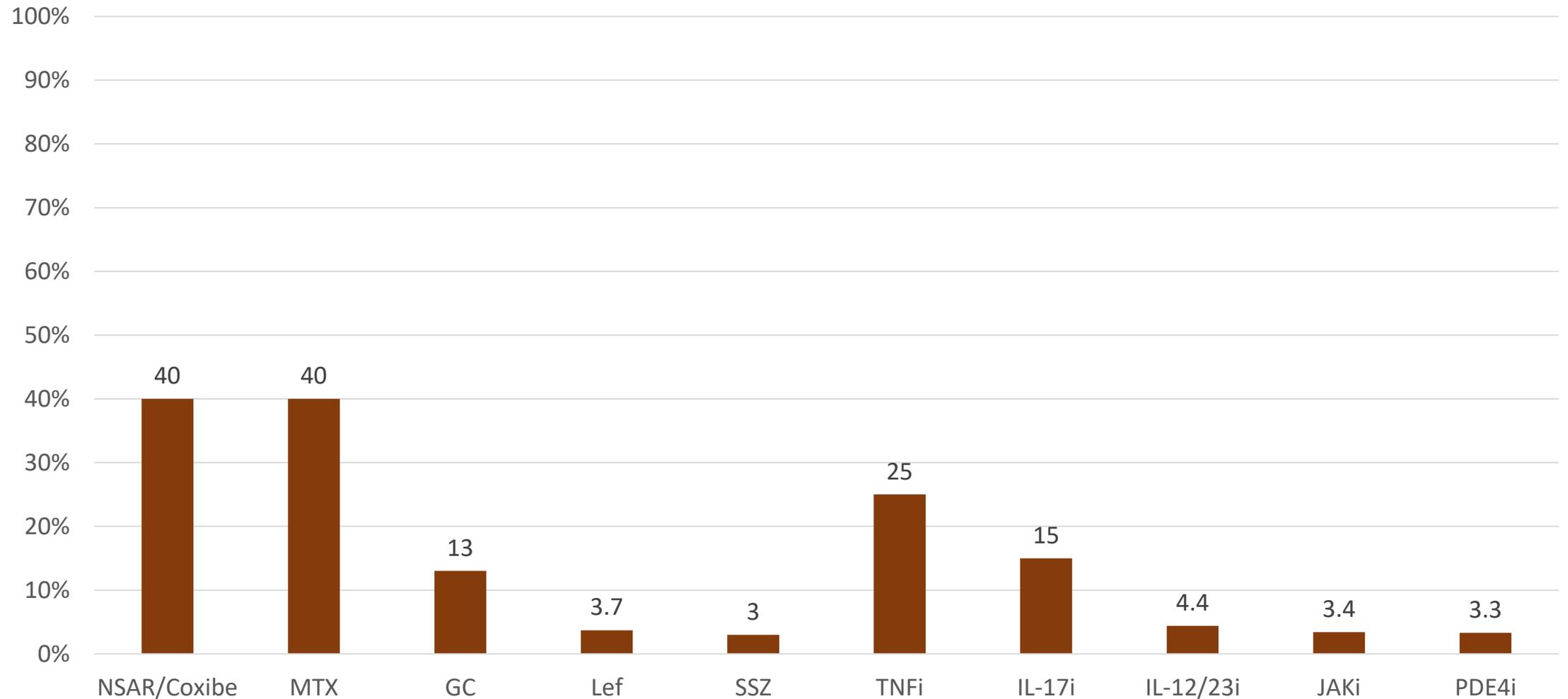


Anteil Biosimilar/Originalpräparat (%)

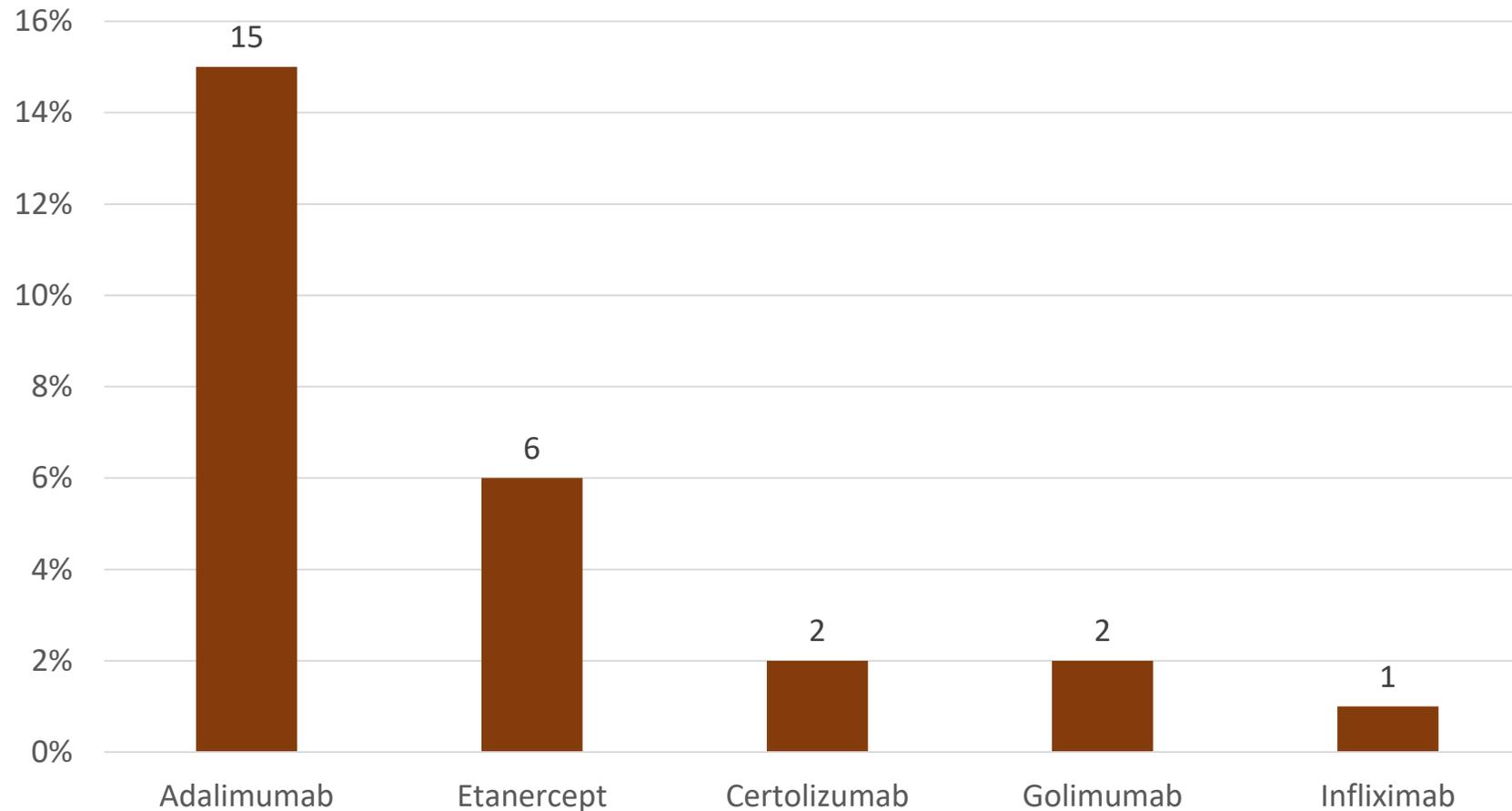




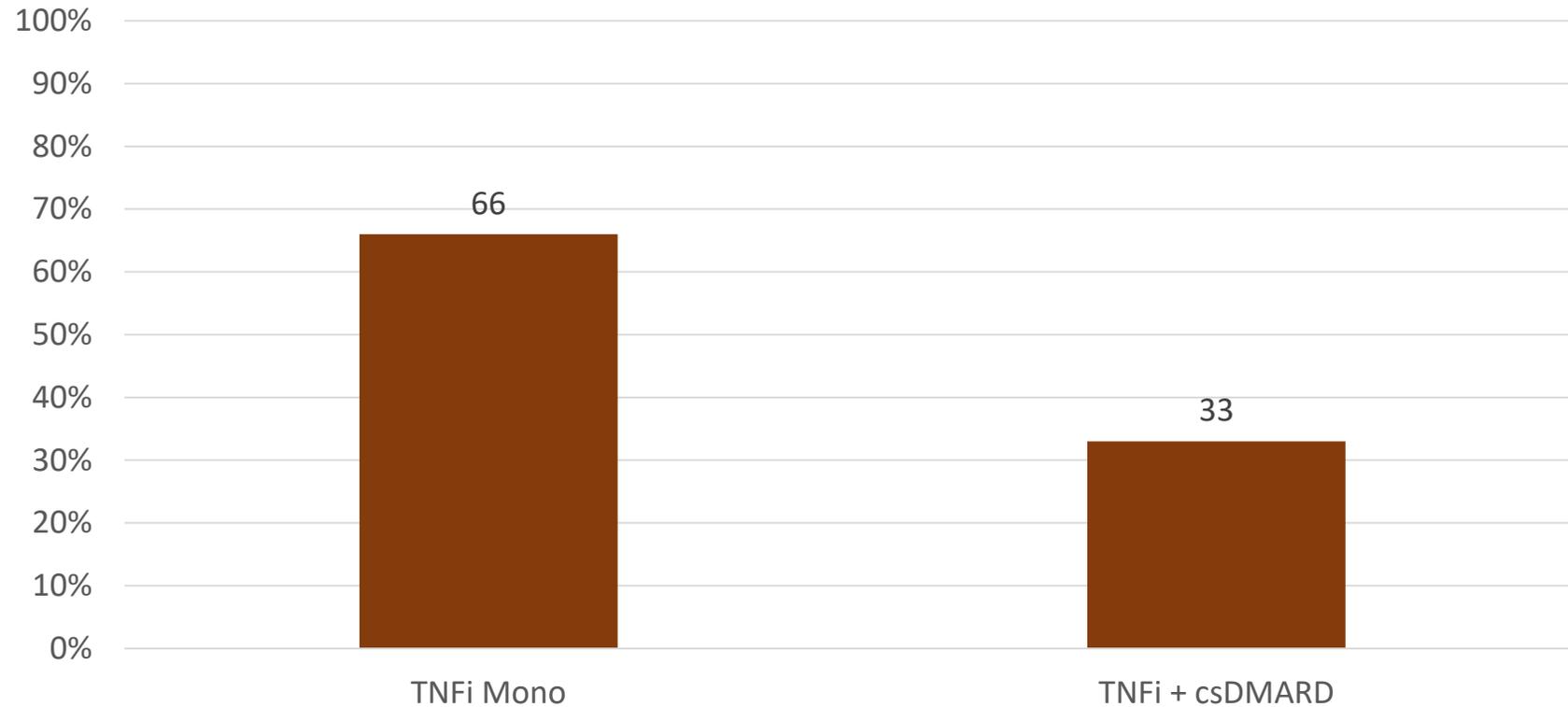




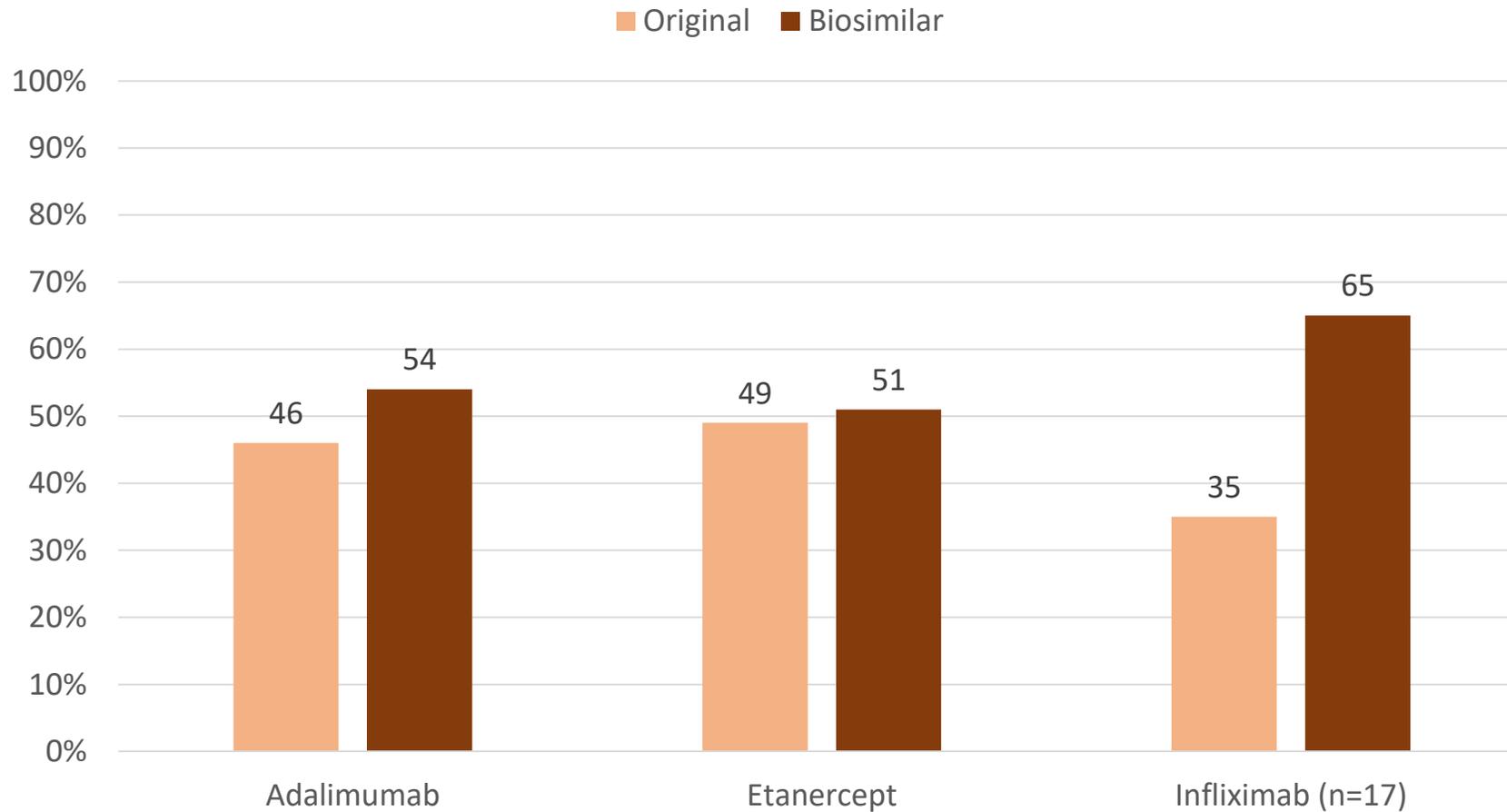
Anteil der Substanzen (%) von den 25% mit TNFi-Therapie



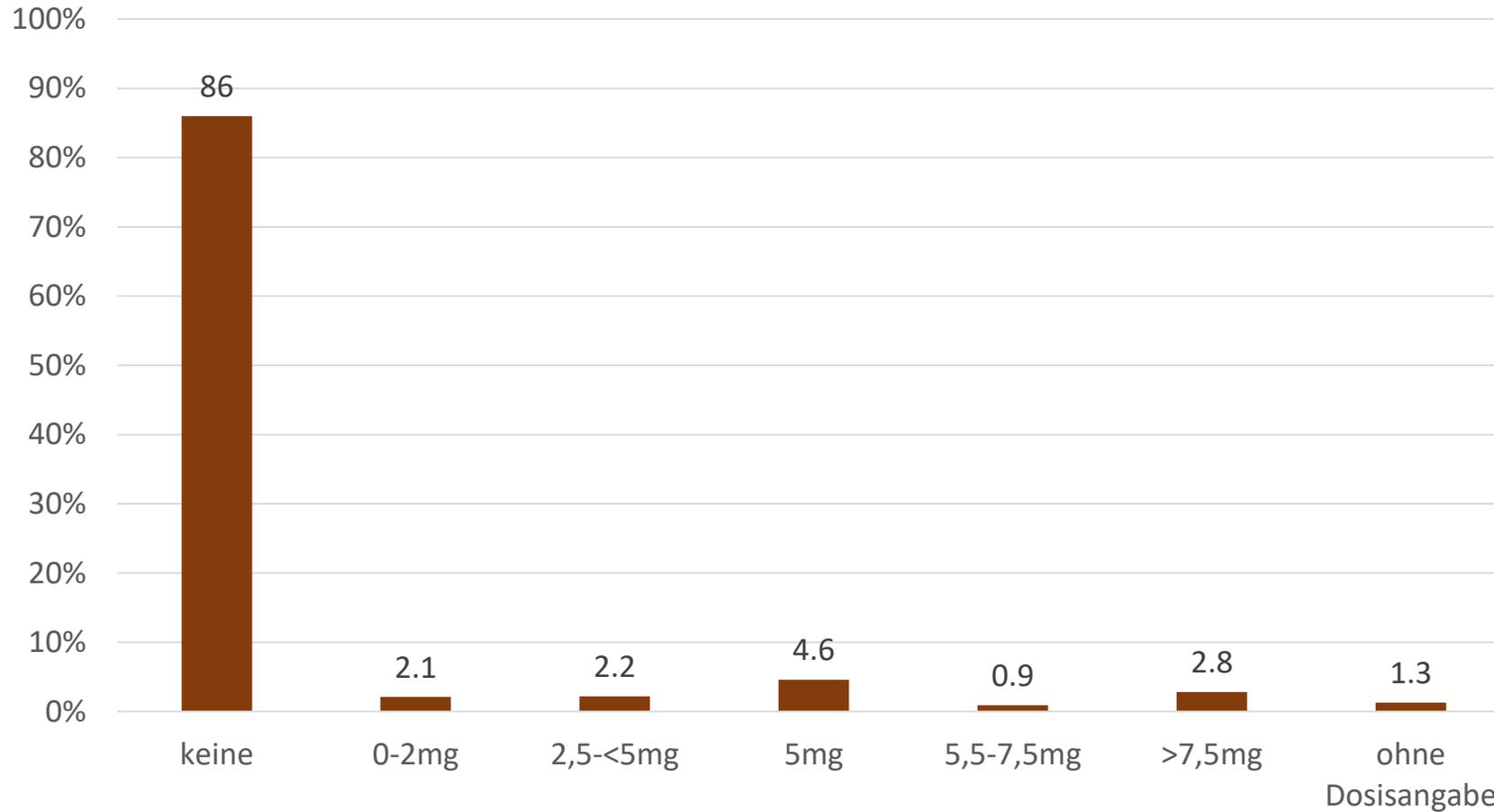
Anteil Mono-/Kombinationstherapie von allen Patient\*innen mit TNFi-Therapie (100%)

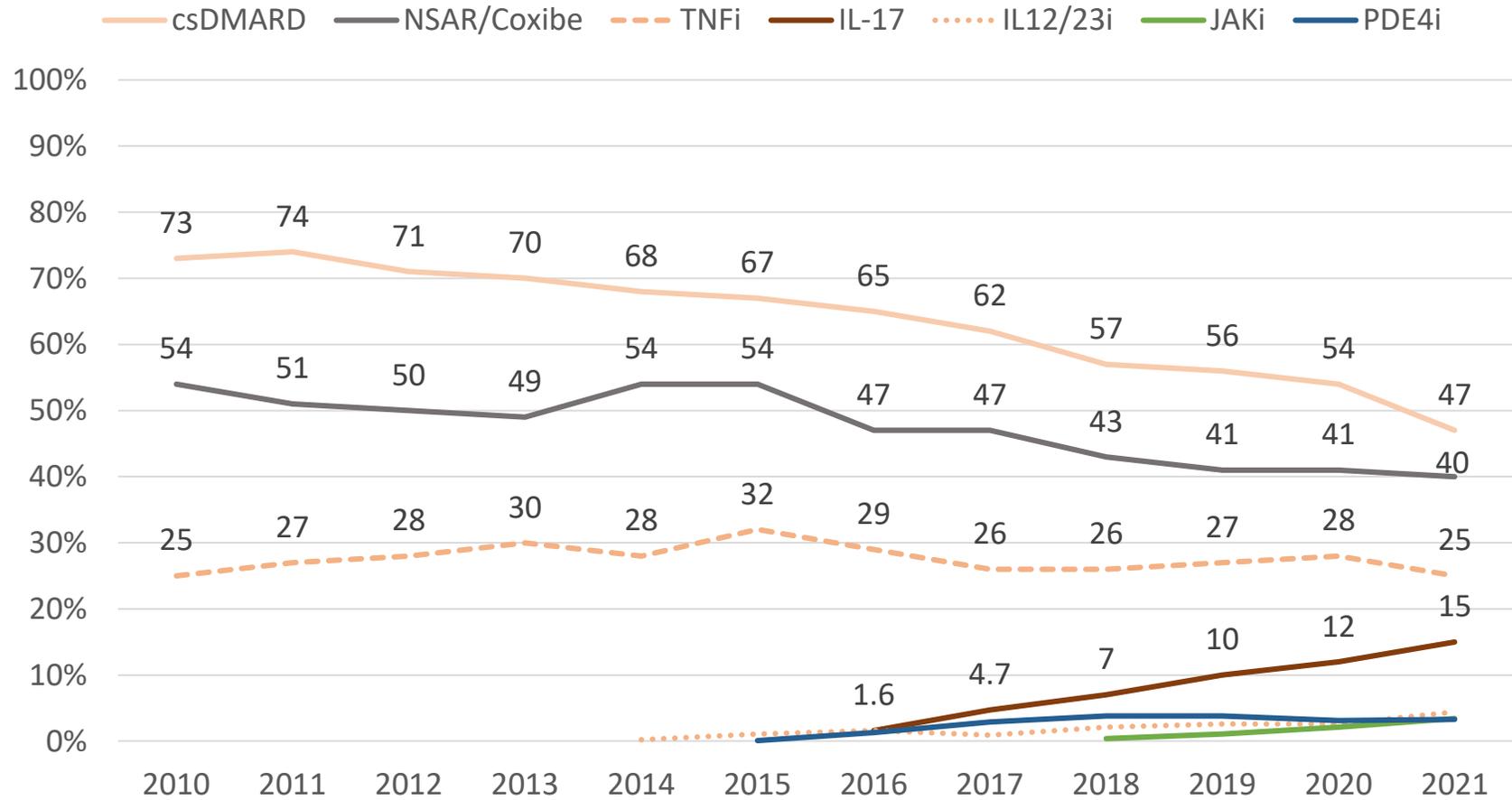


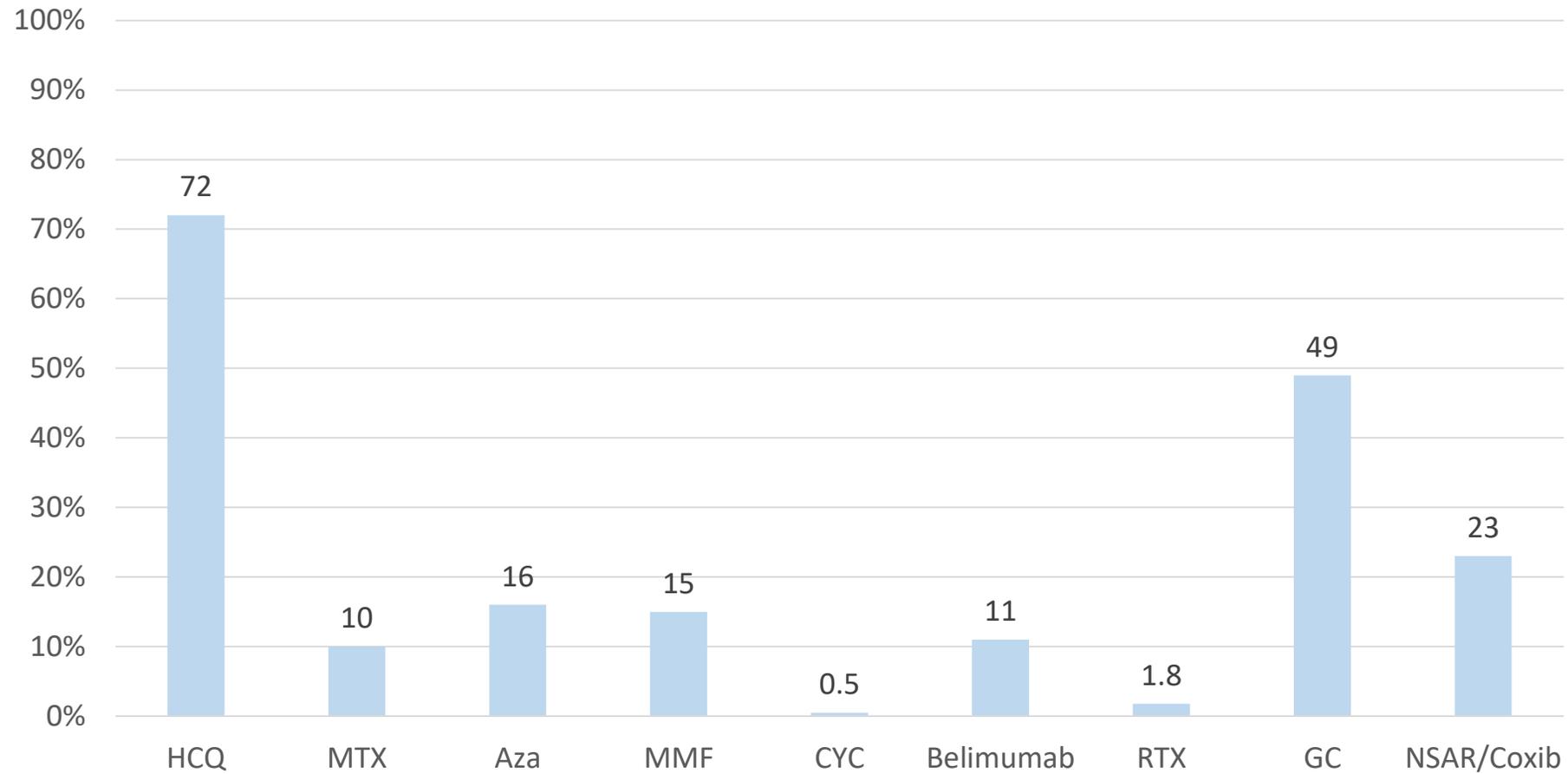
Anteil Biosimilar/Originalpräparat



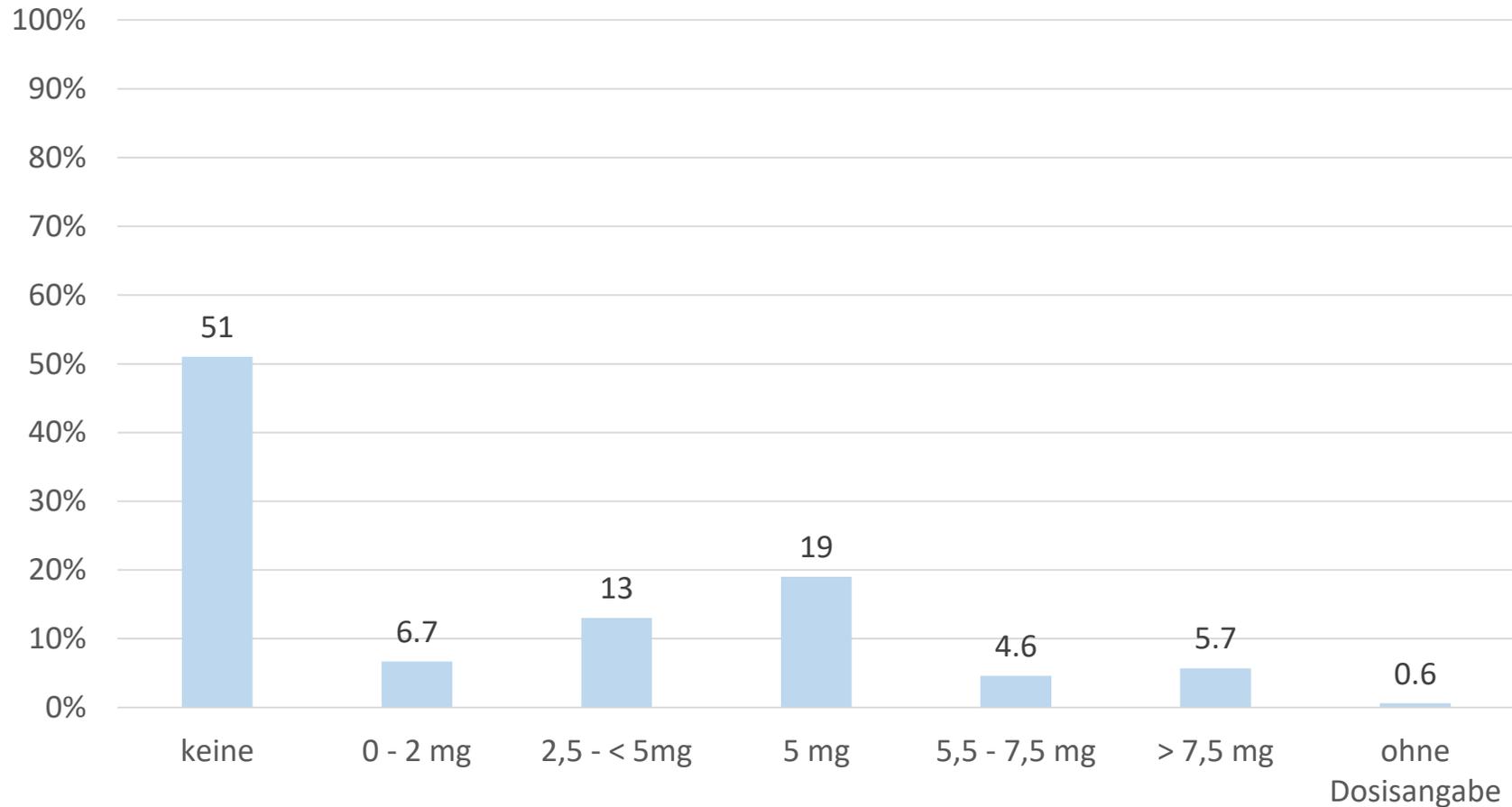
Anteil der Patient\*innen (%) mit aktueller GC-Dosis (Prednisolon-Äquivalent pro Tag)

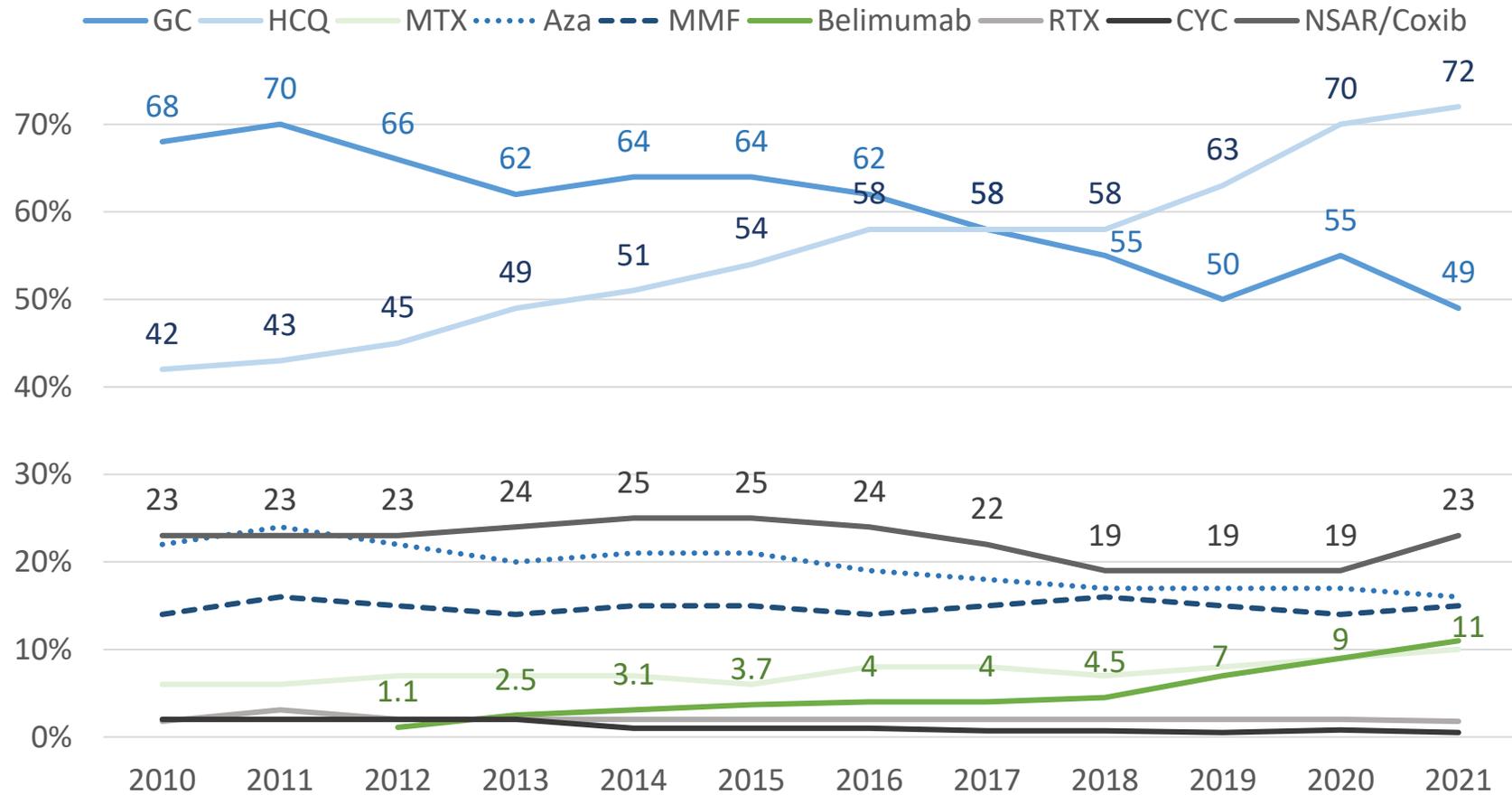


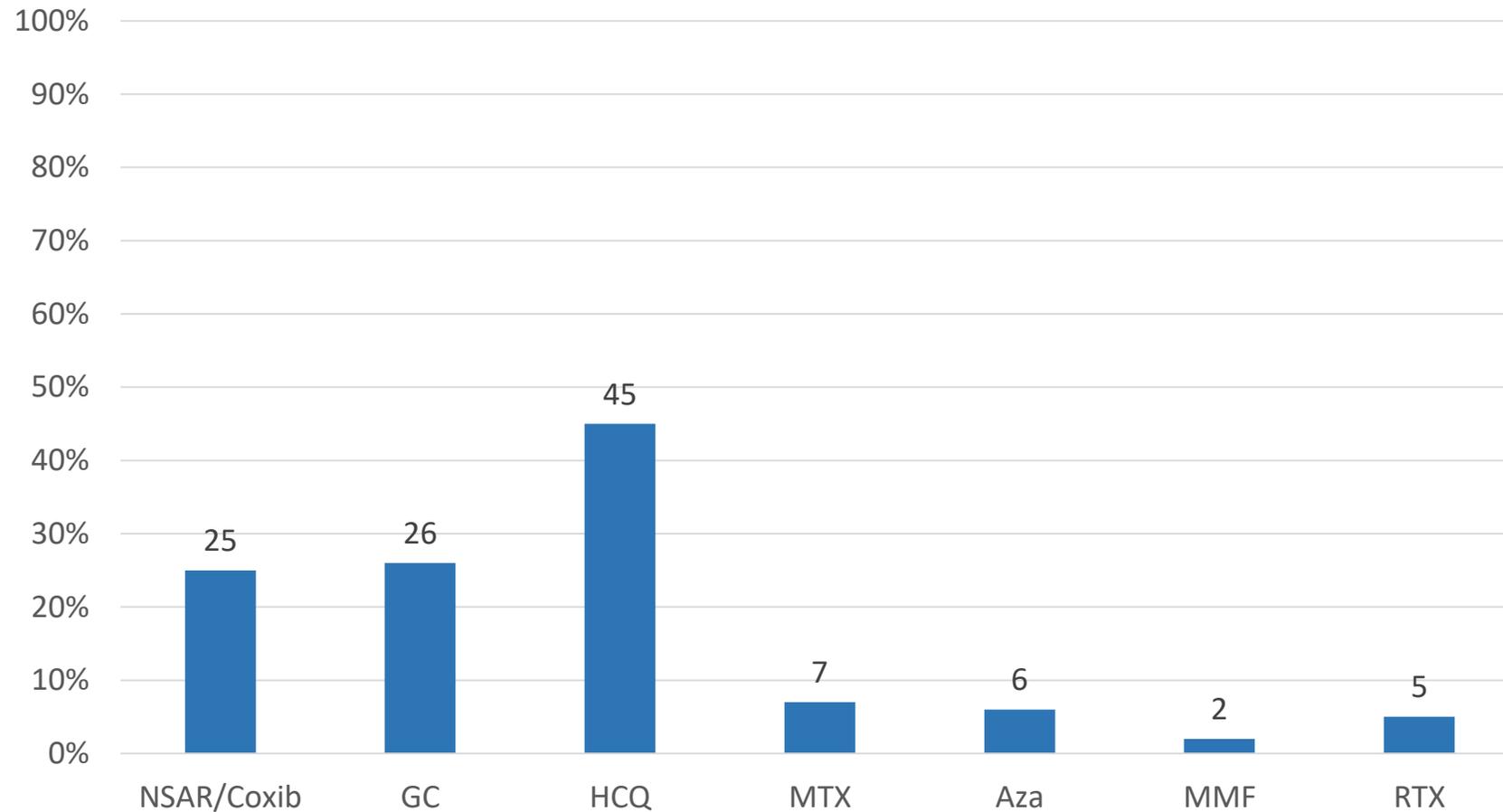


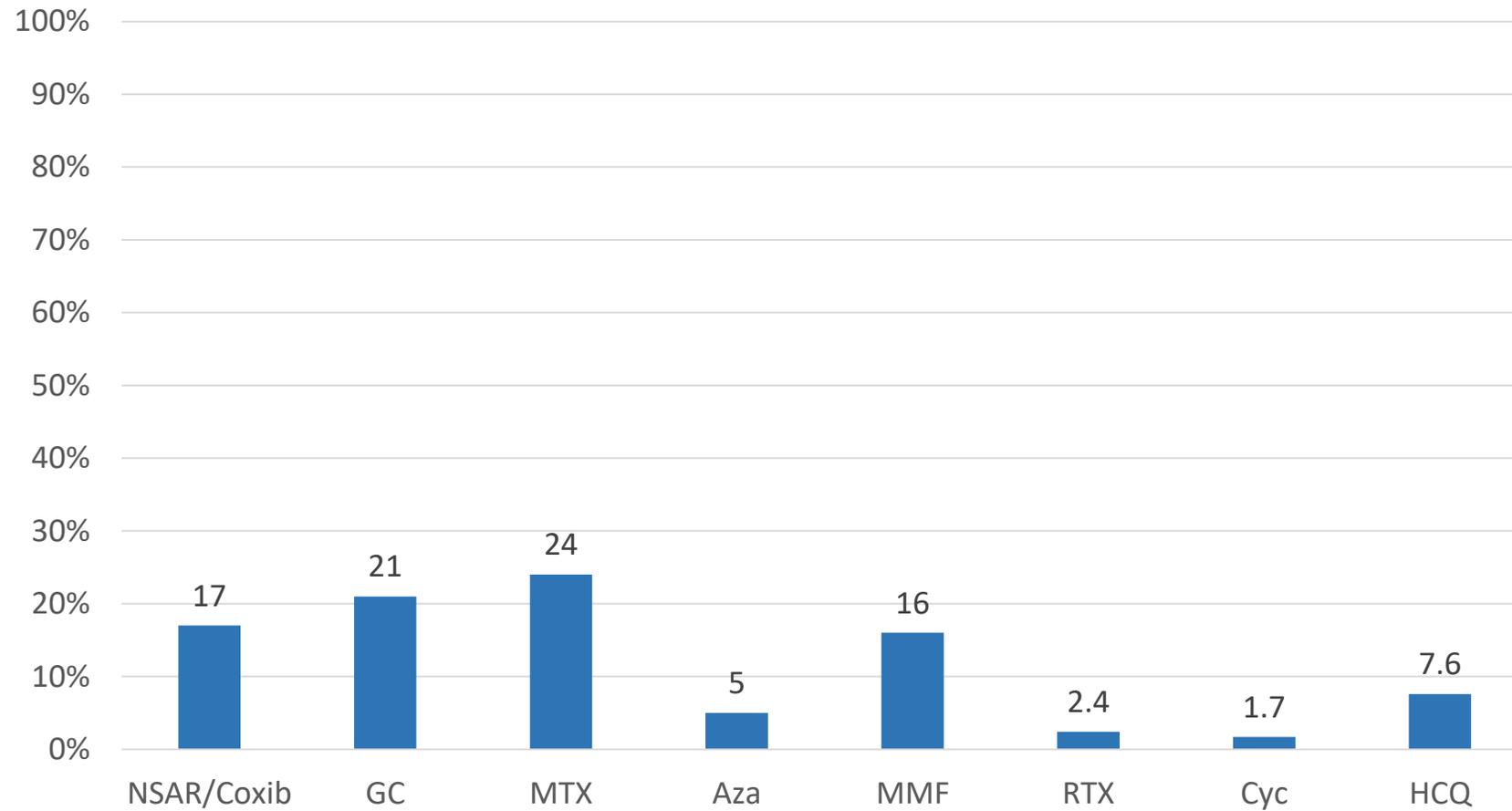


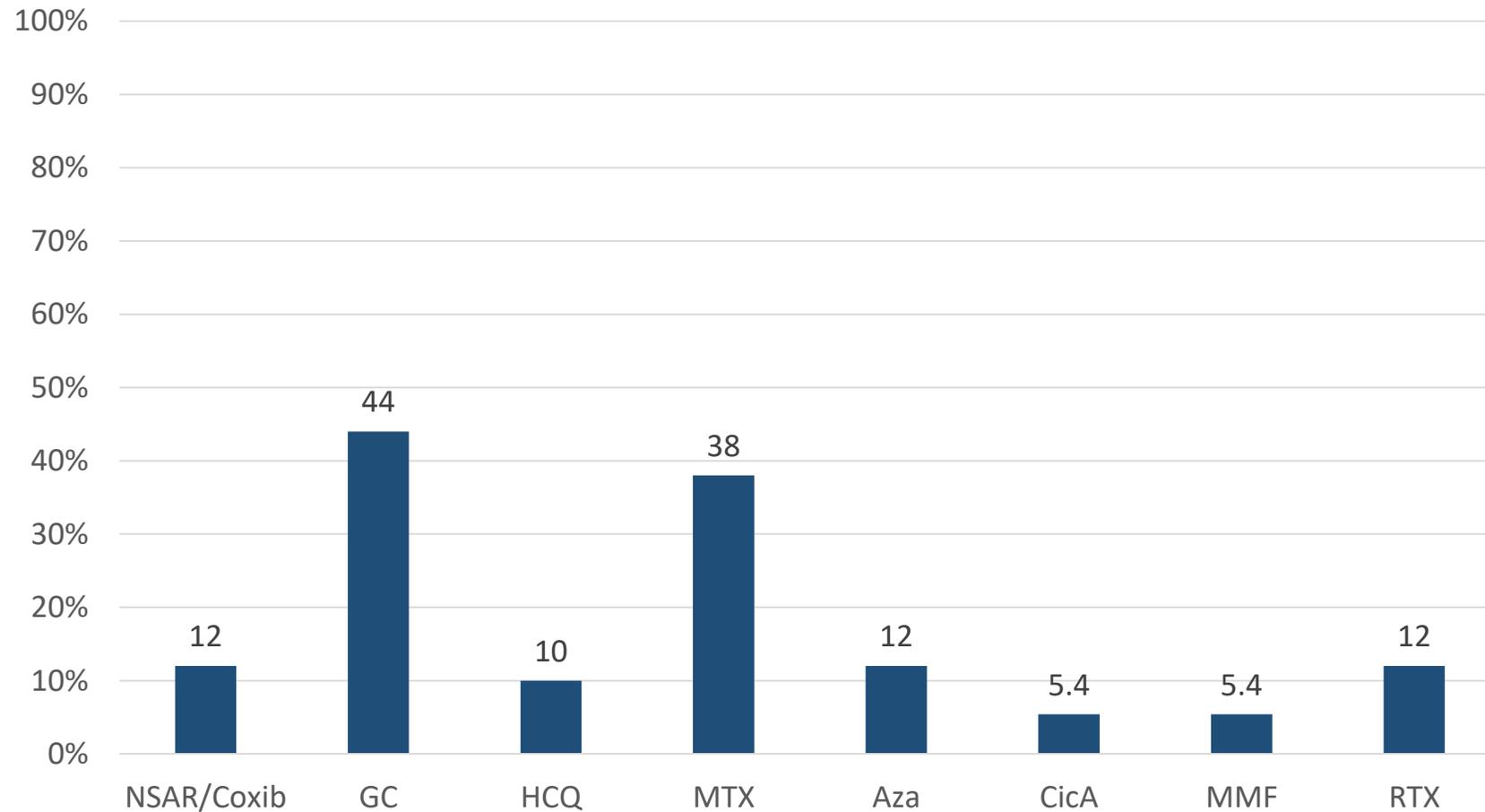
Anteil der Patienten (%) mit aktueller GC-Dosis (Prednisolon-Äquivalent pro Tag)

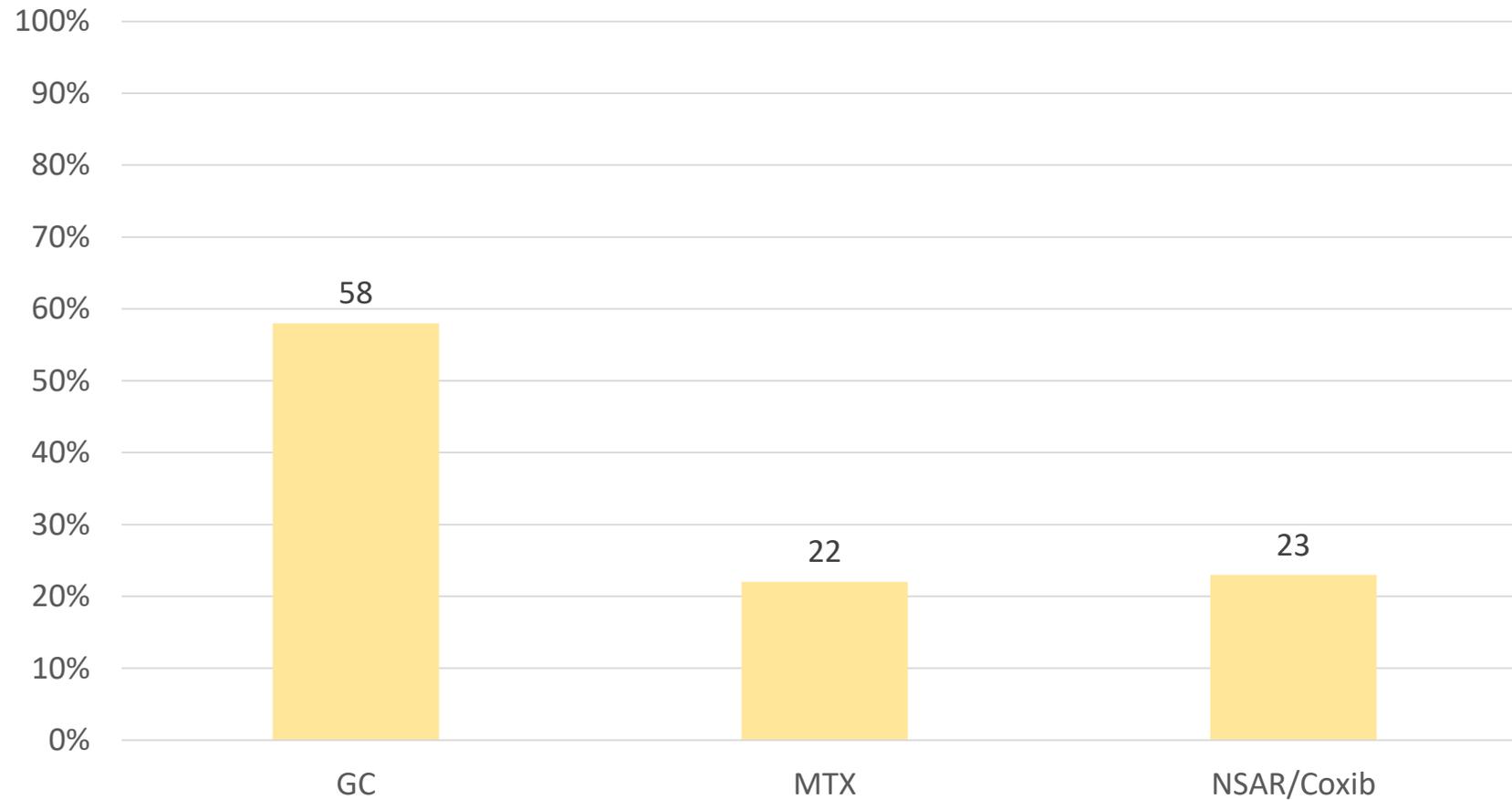






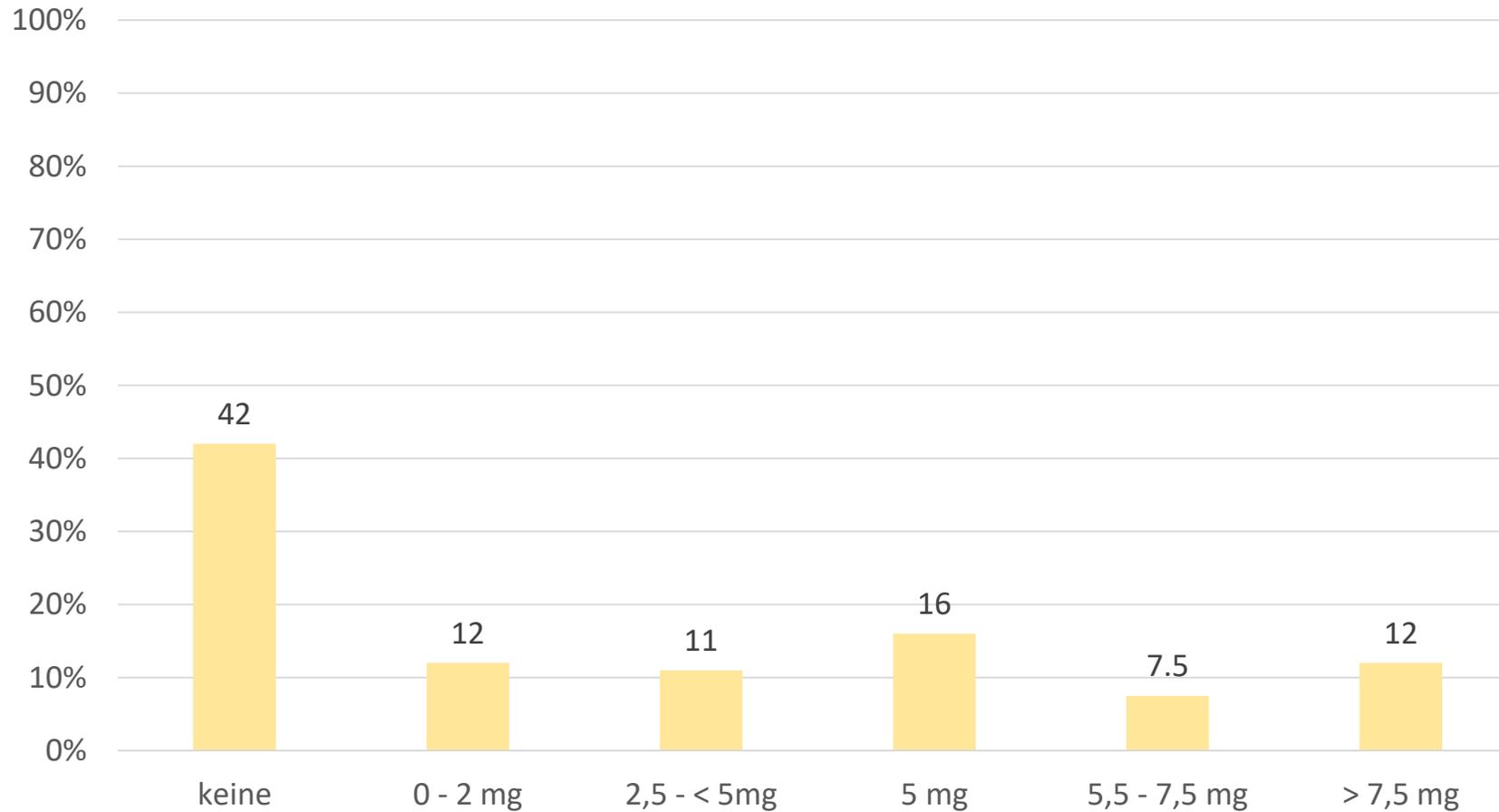




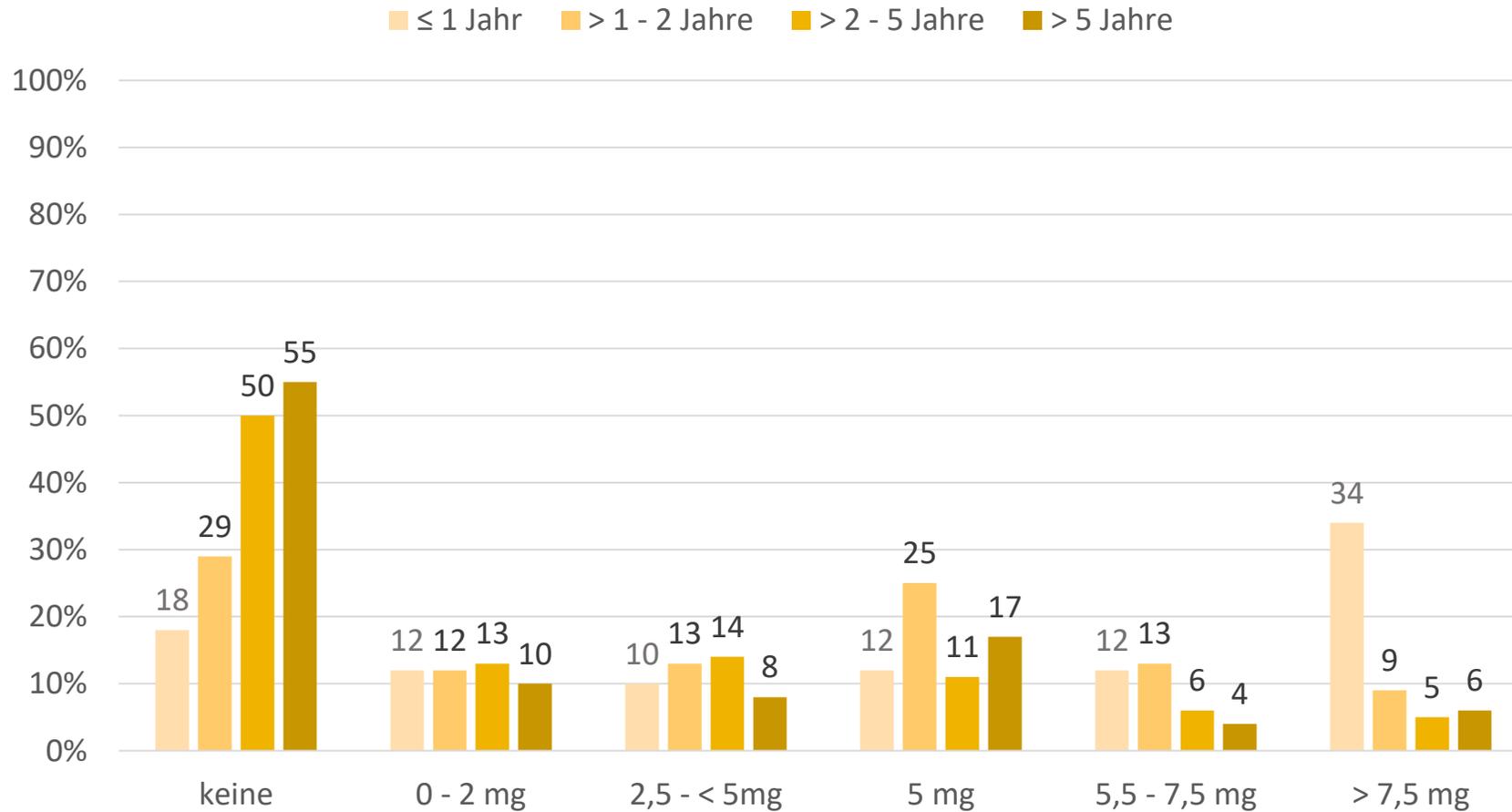


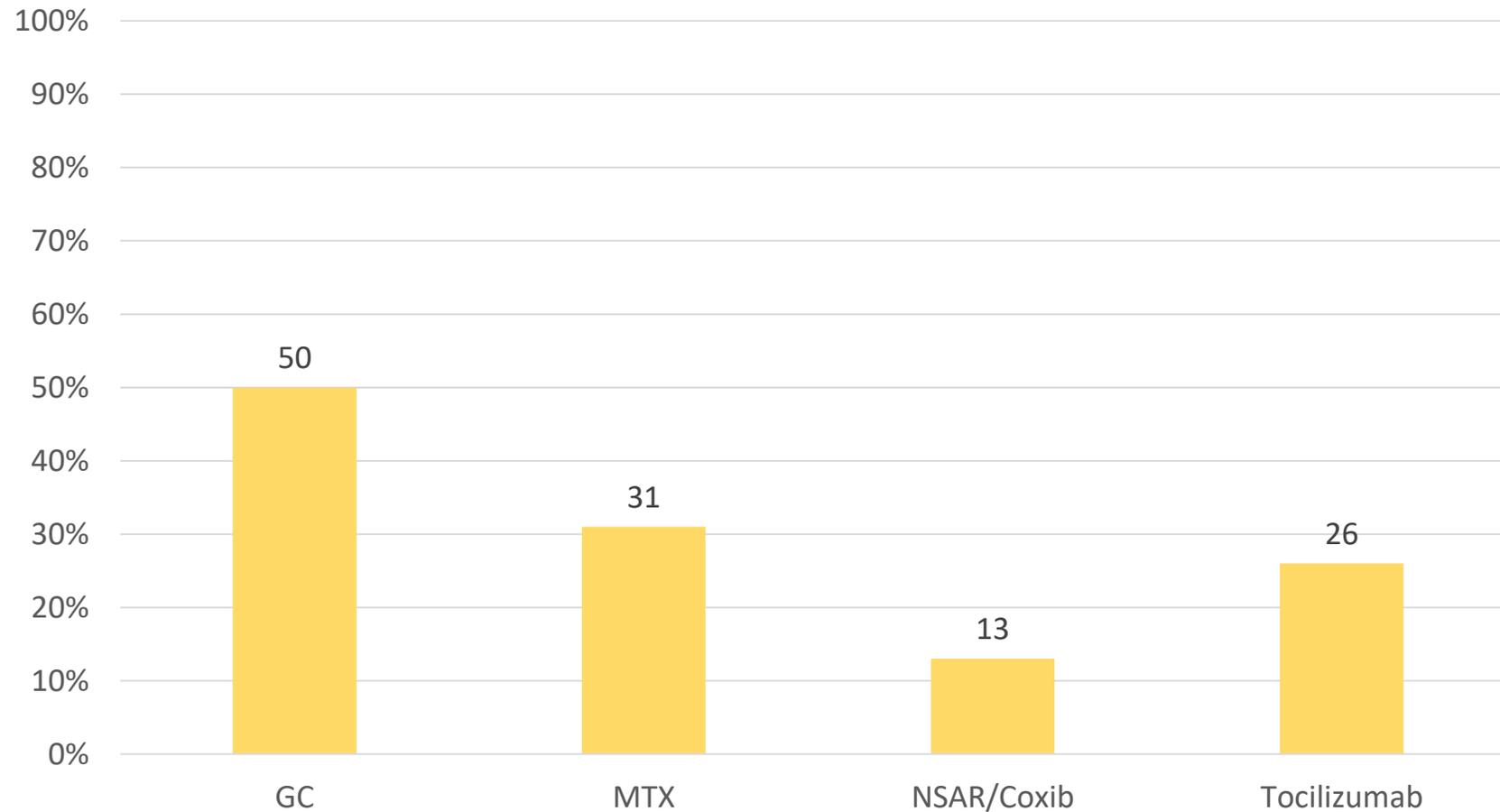


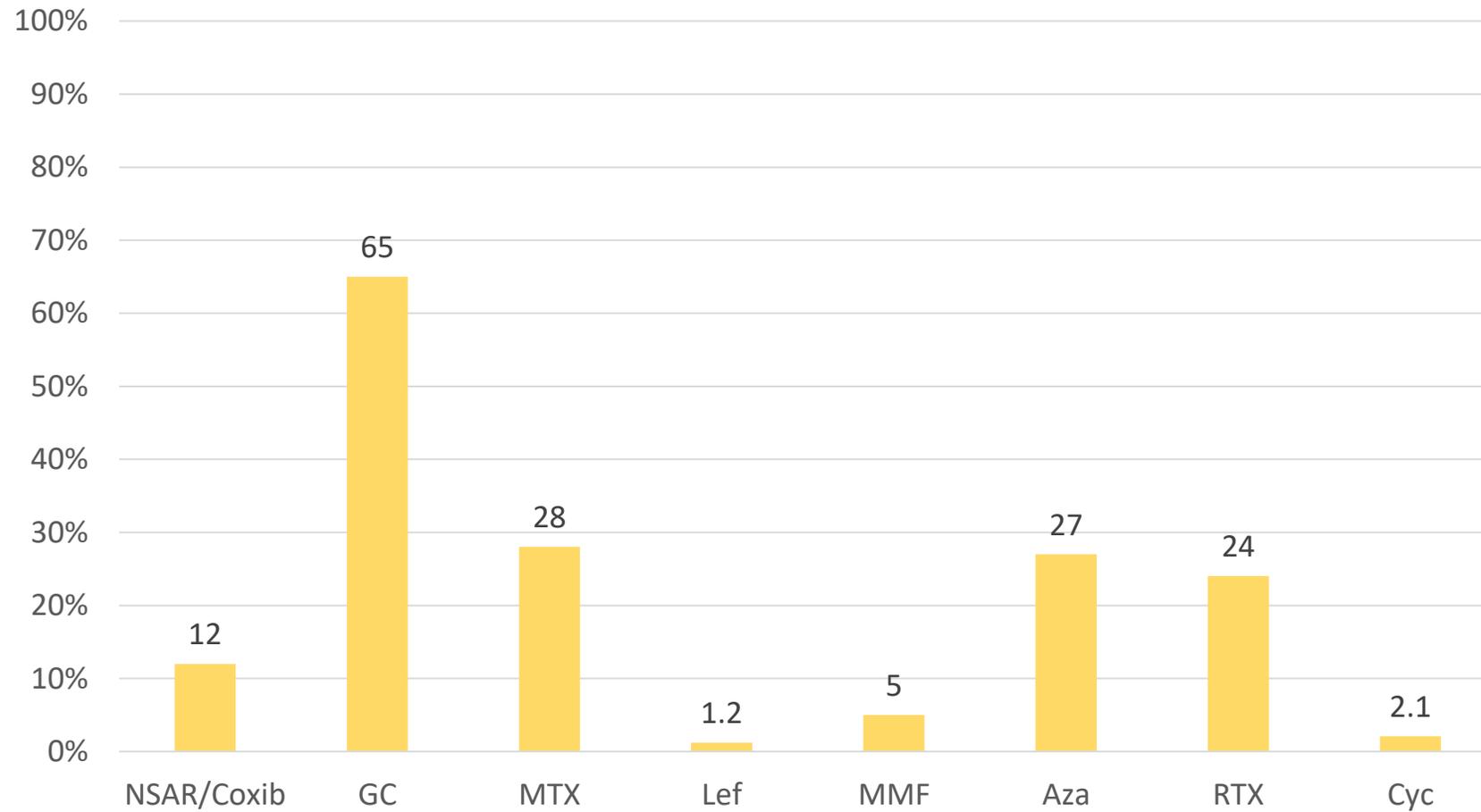
Anteil der Patient\*innen (%) mit aktueller GC-Dosis (Prednisolon-Äquivalent pro Tag)

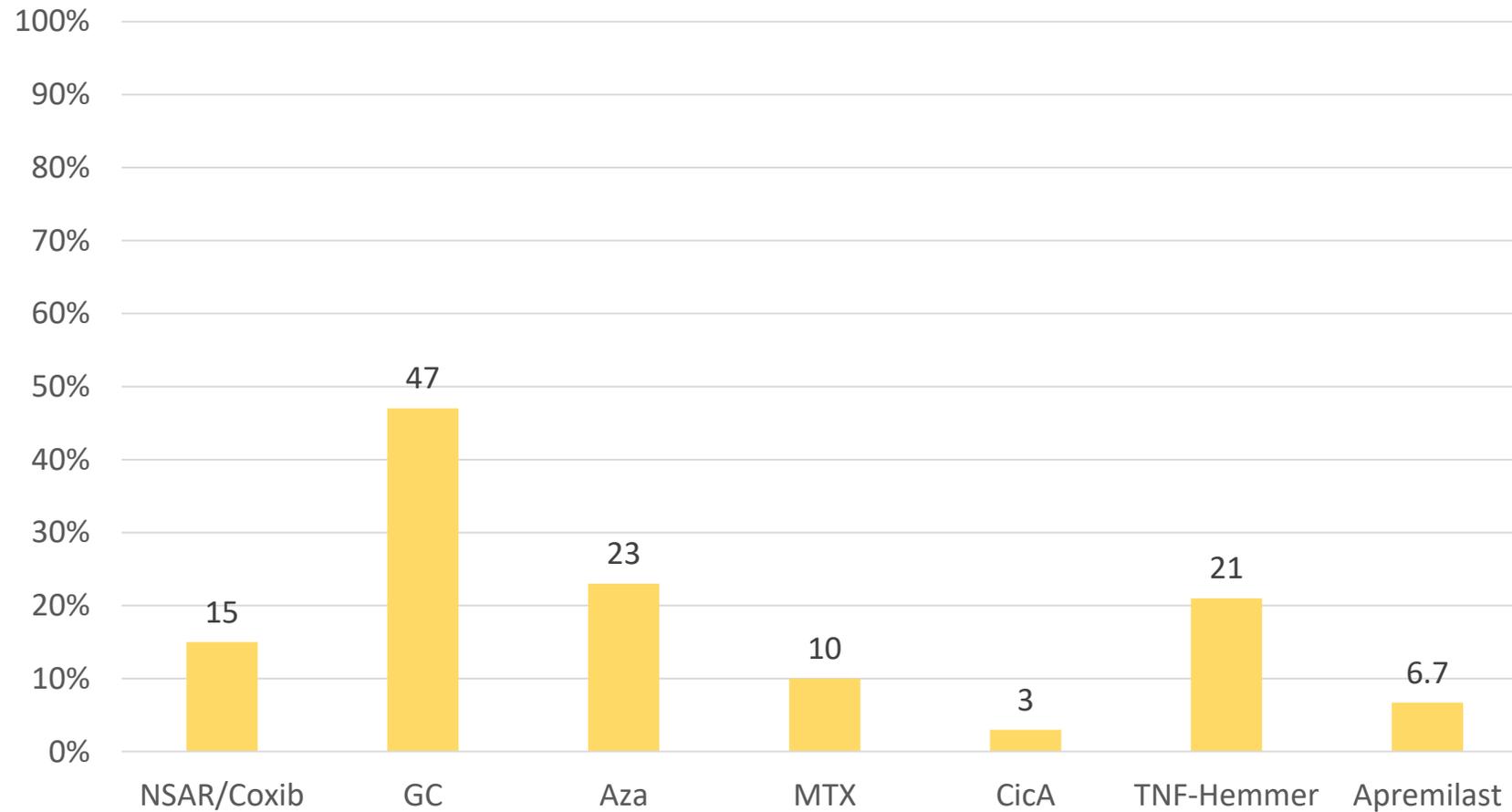


Anteil der Patient\*innen (%) mit aktueller GC-Dosis (Prednisolon-Äquivalent pro Tag)







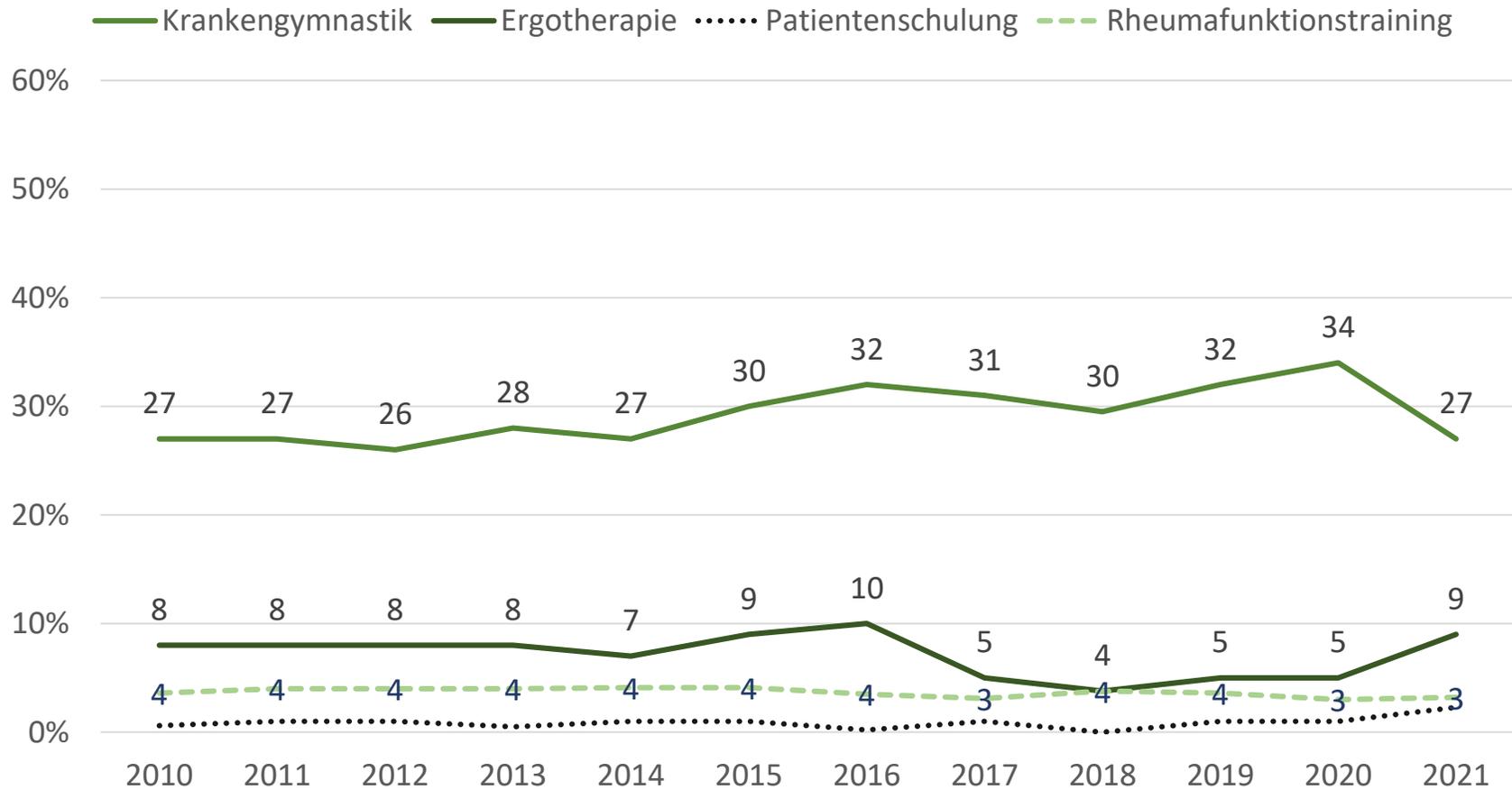




# Nicht-medikamentöse Therapie

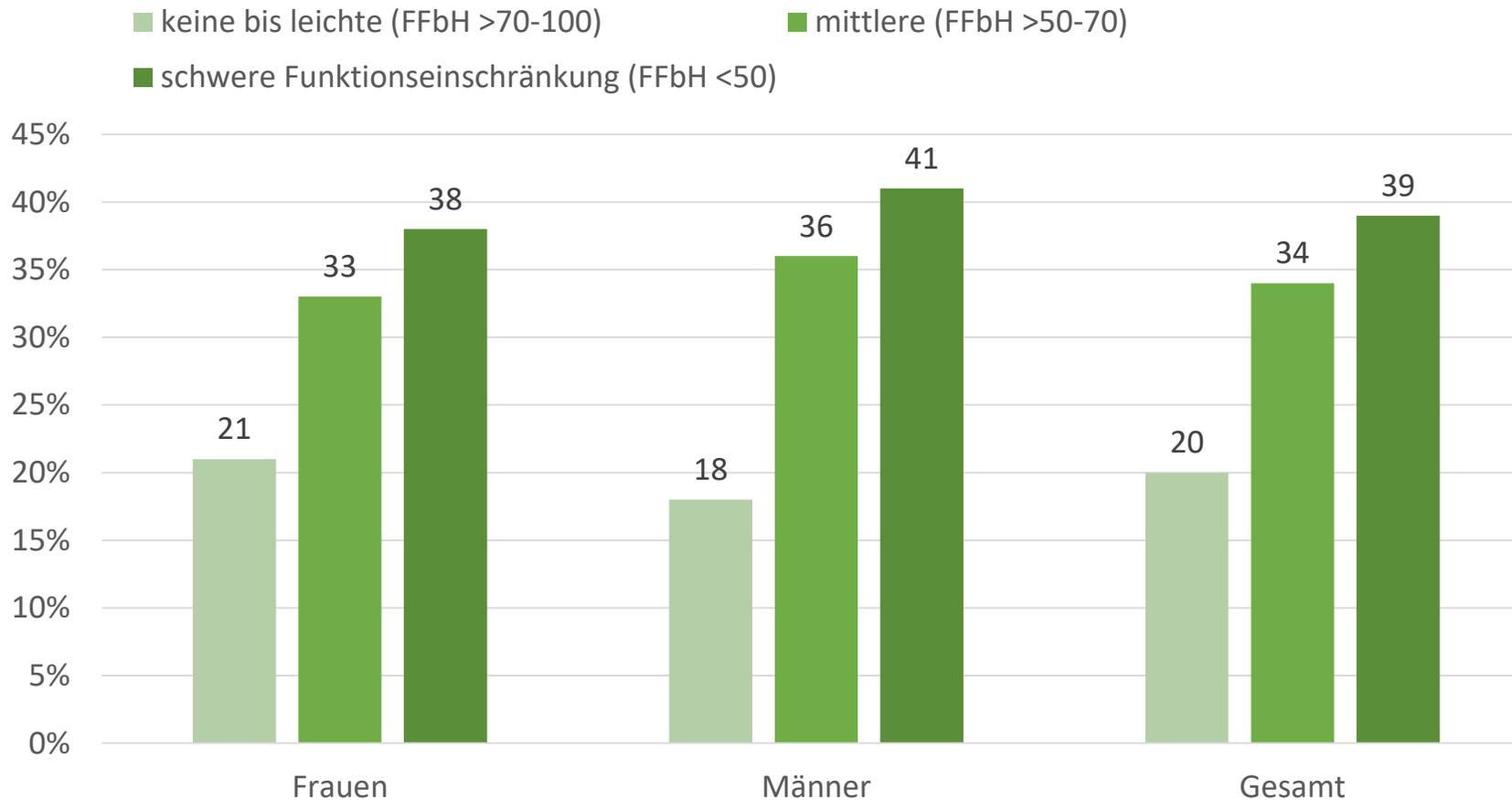
Krankengymnastik  
Ergotherapie  
Funktionstraining  
Patientenschulung

Anteil der Patient\*innen (%) mit ambulanter Therapie in den letzten 12 Monaten

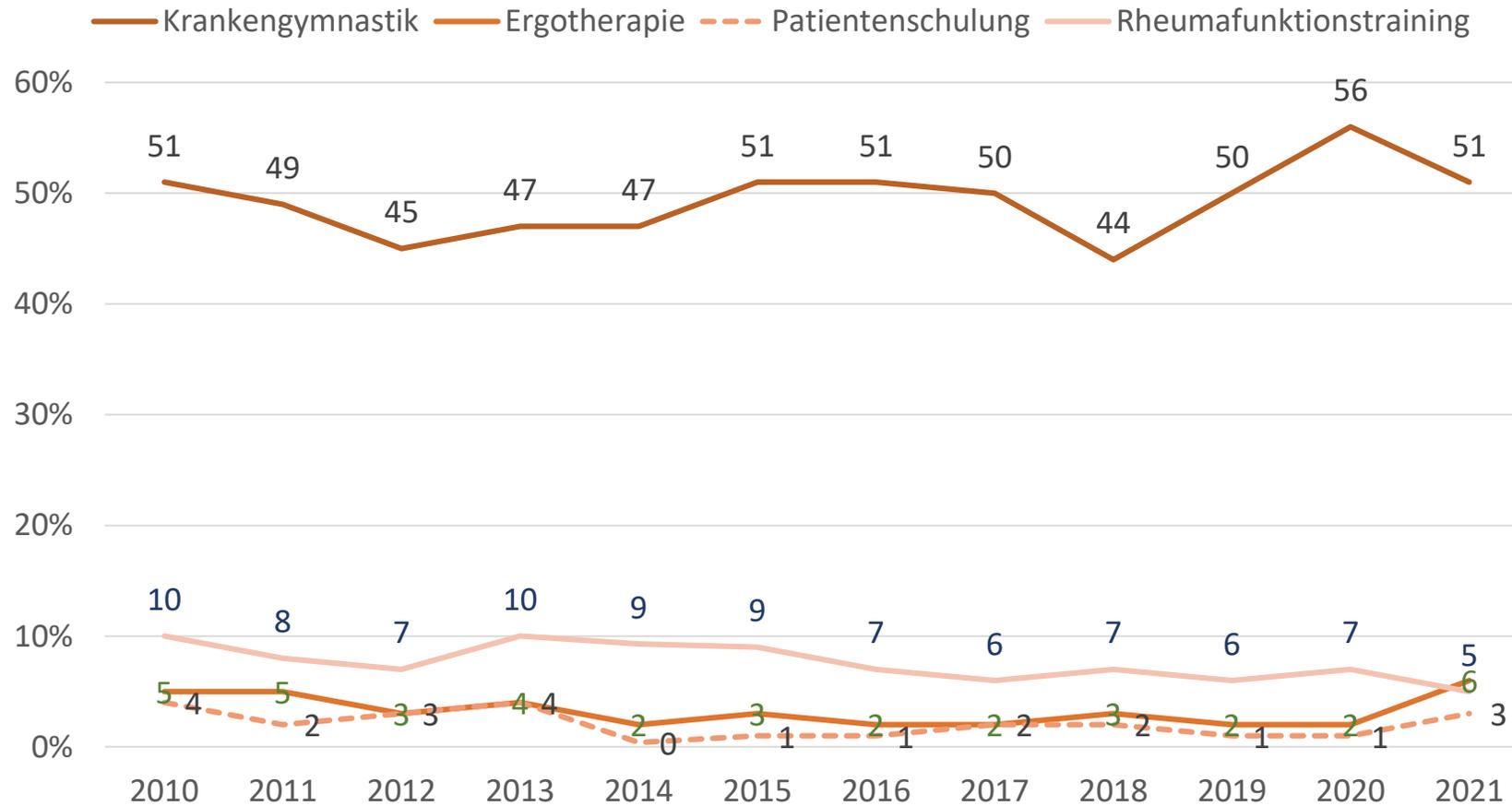




Anteil der Patient\*innen (%) mit ambulanter Krankengymnastik in den letzten 12 Monaten

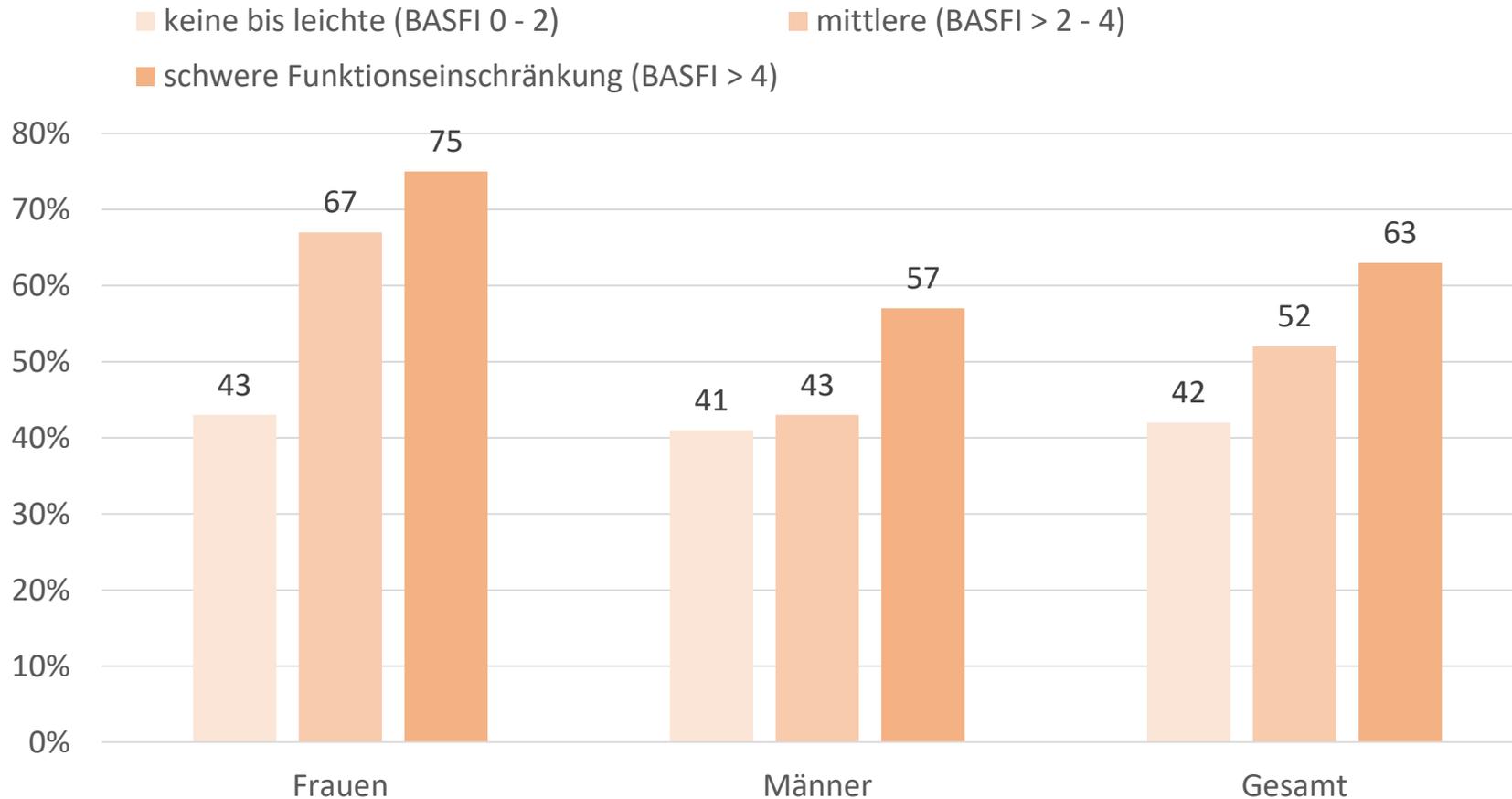


Anteil der Patienten (%) mit ambulanter Therapie in den letzten 12 Monaten

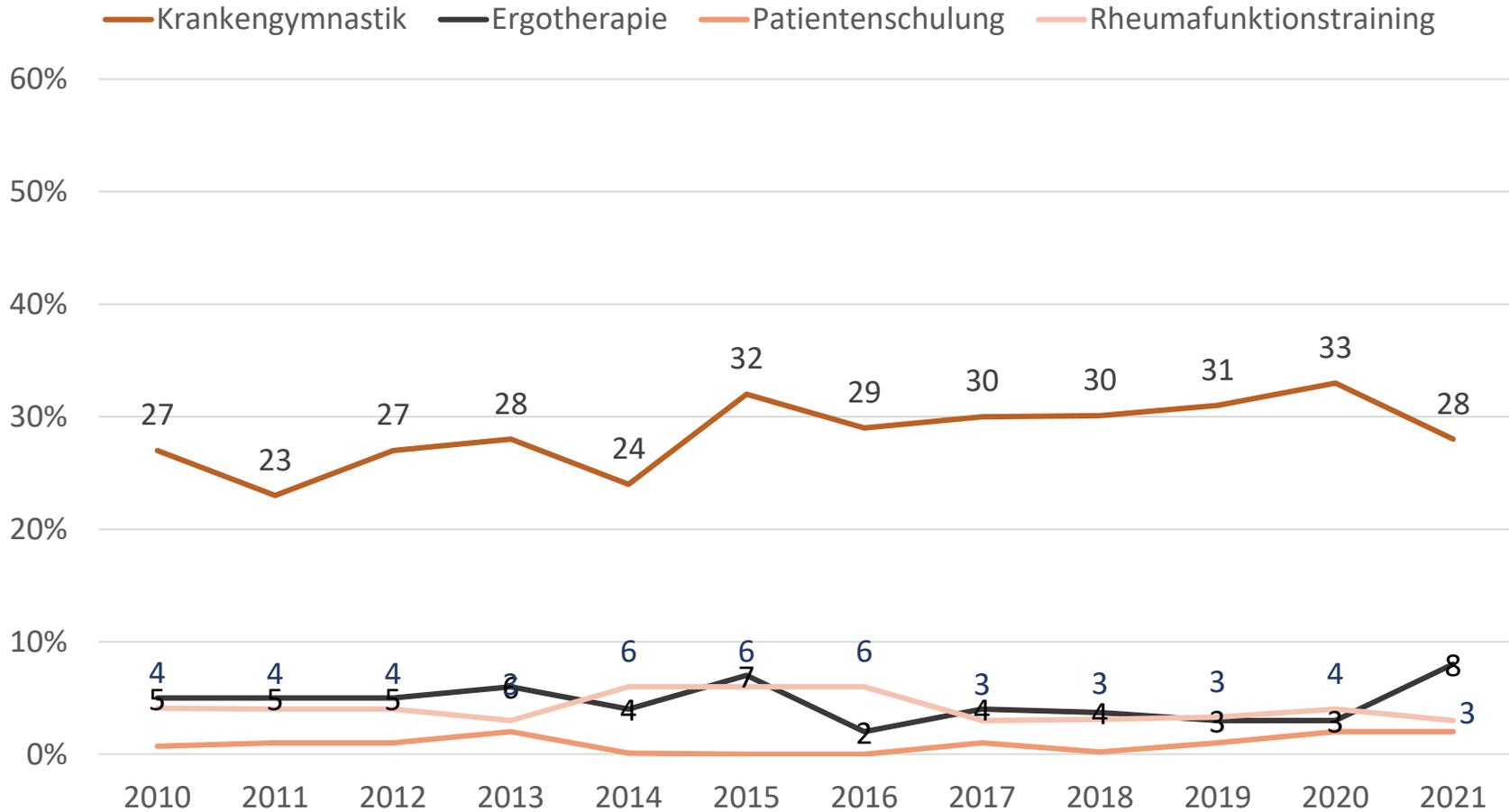




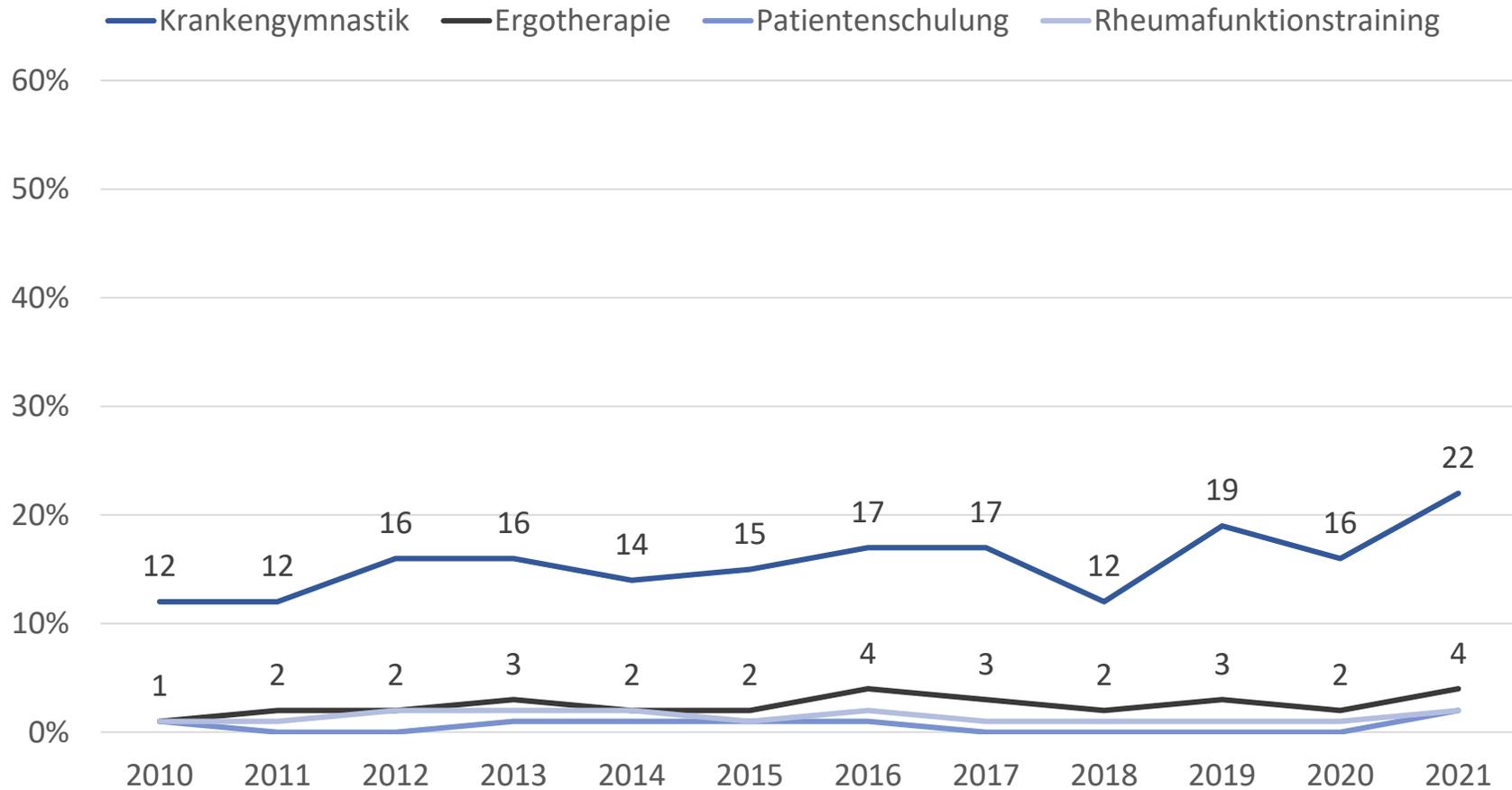
Anteil der Patienten (%) mit ambulanter Krankengymnastik in den letzten 12 Monaten



Anteil der Patienten (%) mit ambulanter Therapie in den letzten 12 Monaten



Anteil der Patienten (%) mit ambulanter Therapie in den letzten 12 Monaten





# Krankheitsaktivität

DAS28

Remission

CDAI

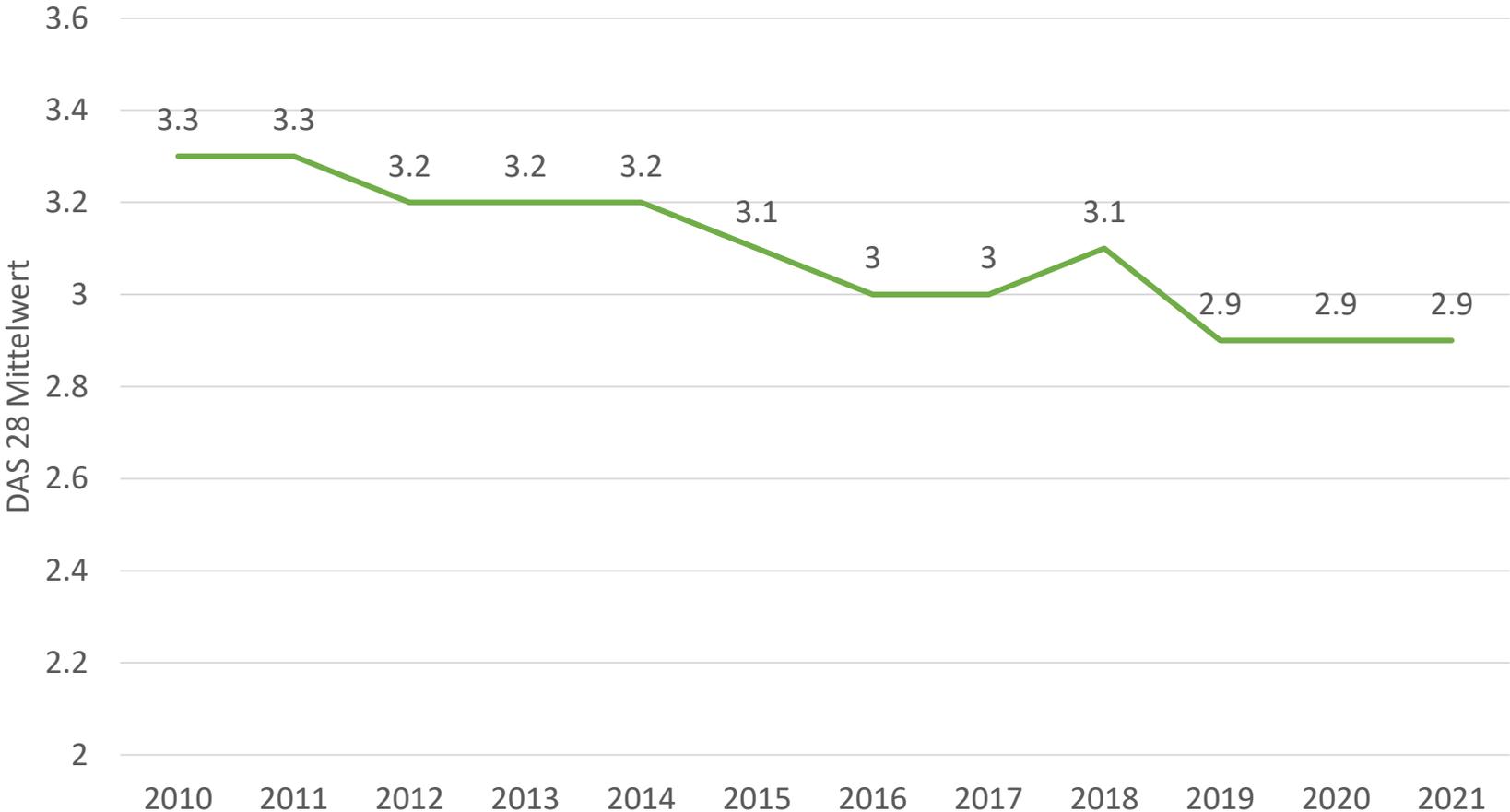
Arzteinschätzung (NRS 0-10)

BASDAI

ECLAM



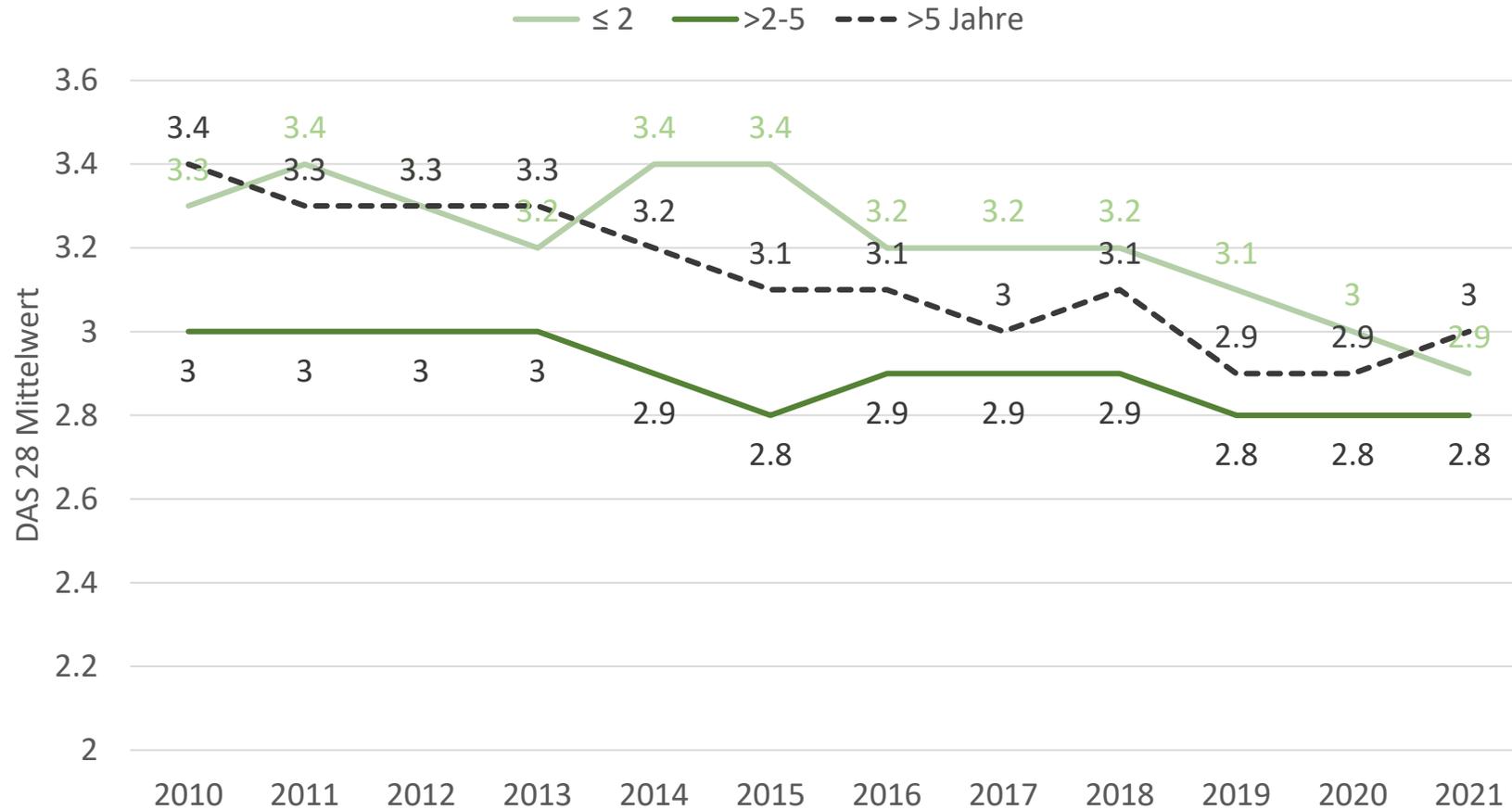
Mittlerer DAS28 von 2010 - 2021



Quelle: Kerndokumentation 2021

n=4.697 (2010) bis 4.246 (2021) RA Patient\*innen mit DAS28

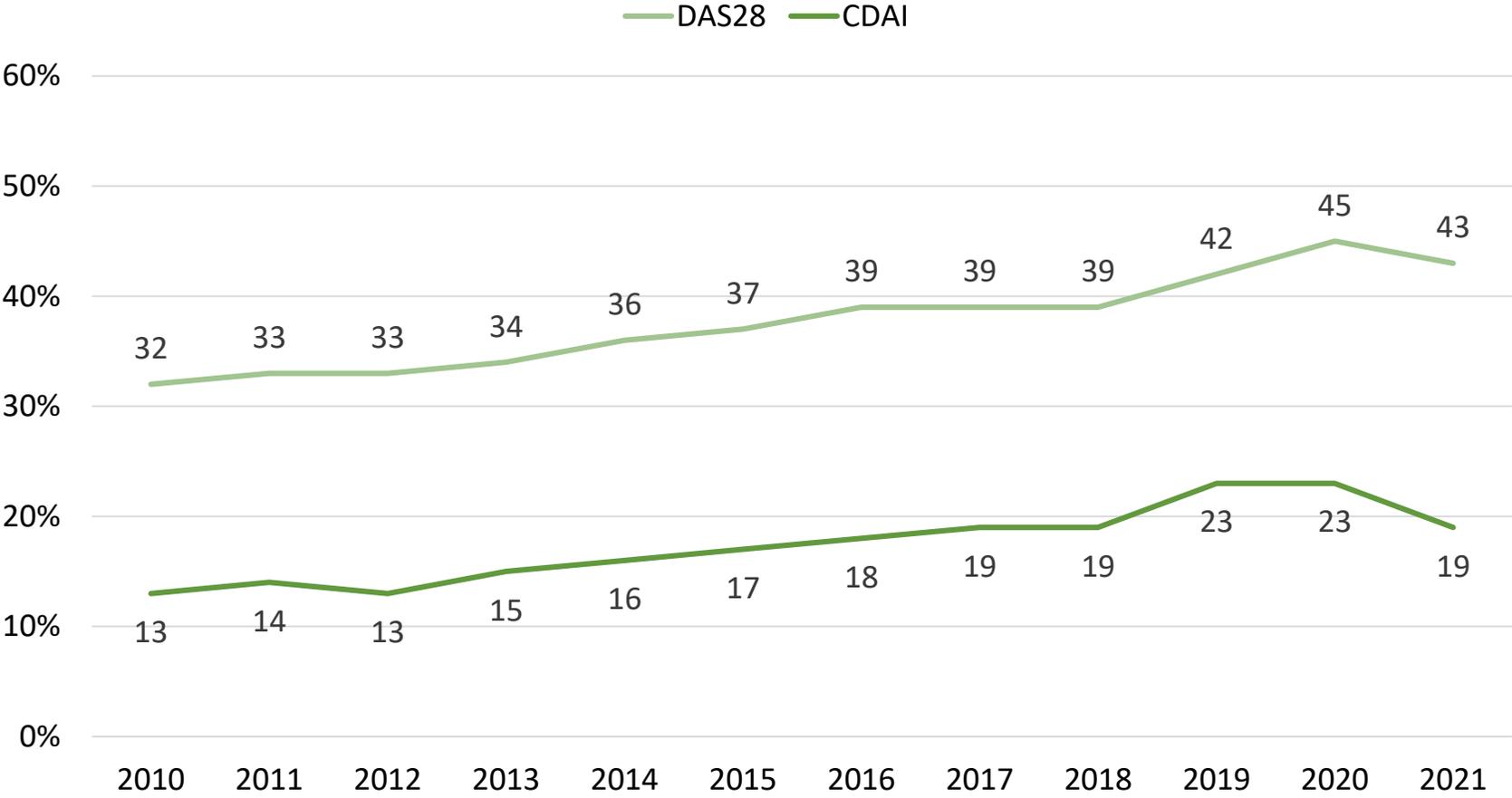
Mittlerer DAS28 nach Krankheitsdauer von 2010 - 2021



Quelle: Kerndokumentation 2021

n=4.697 (2010) bis 4.246 (2021) RA Patient\*innen mit DAS28

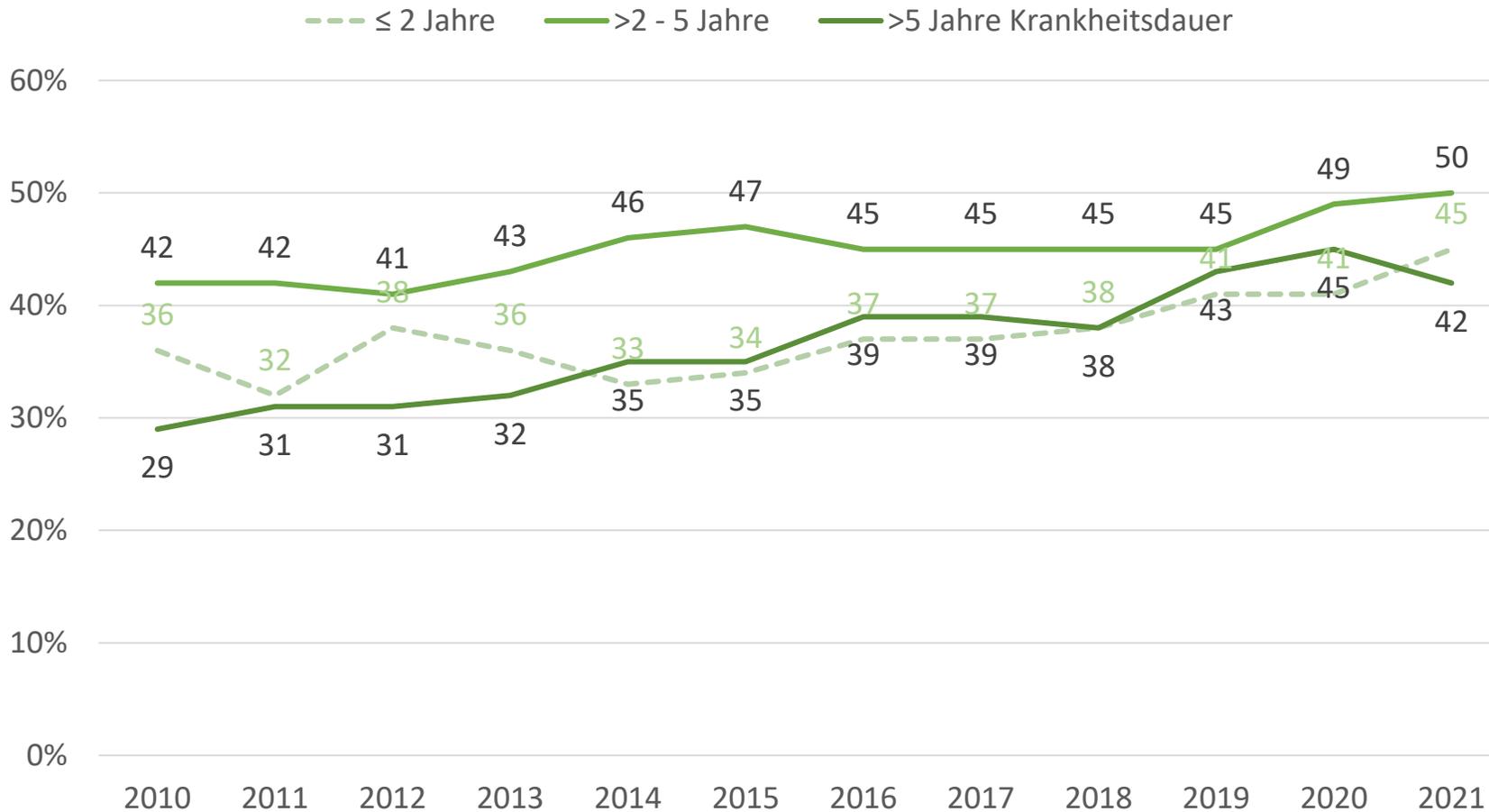
Anteil der Patient\*innen (%) in DAS28 bzw. CDAI Remission



Quelle: Kerndokumentation 2021

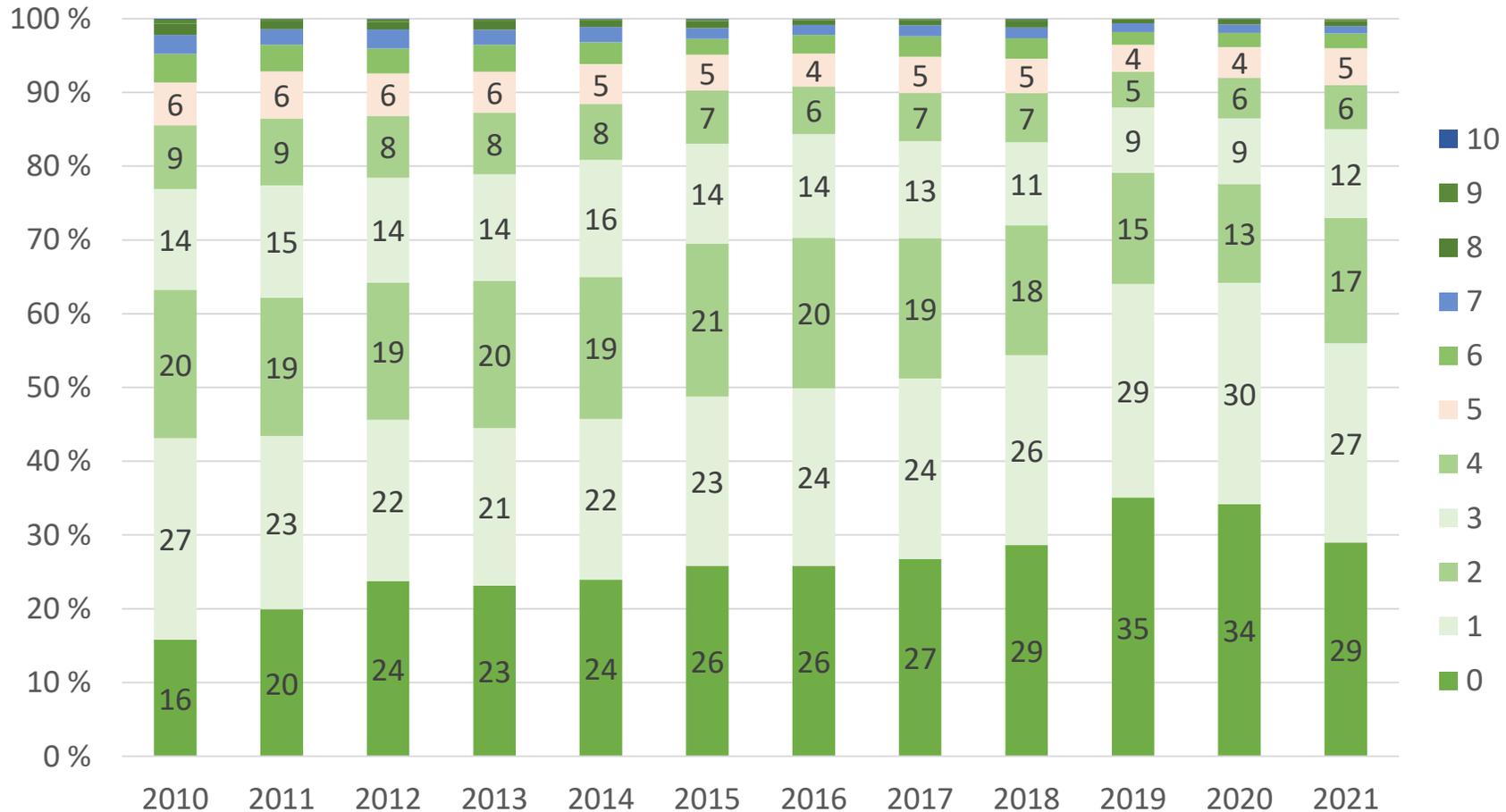
n=4.697 (2010) bis 4.246 (2021) RA Patient\*innen mit DAS28

Anteil der Patient\*innen (%) in DAS28 Remission (&lt;2,6)



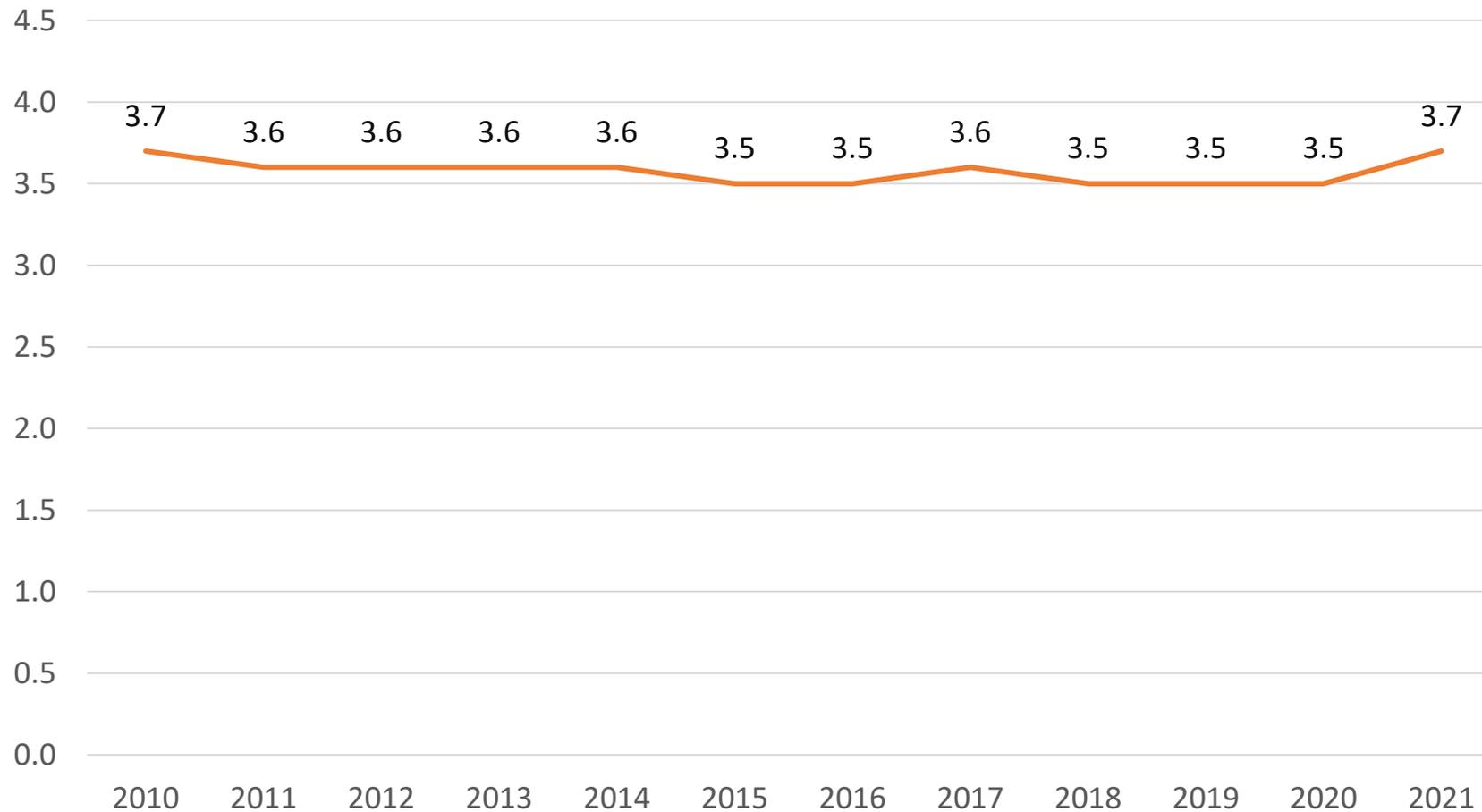


Anteil der Patient\*innen (%) ohne (0), mit niedriger (1) bis hoher (10) Krankheitsaktivität nach ärztlicher Einschätzung (NRS 0-10)

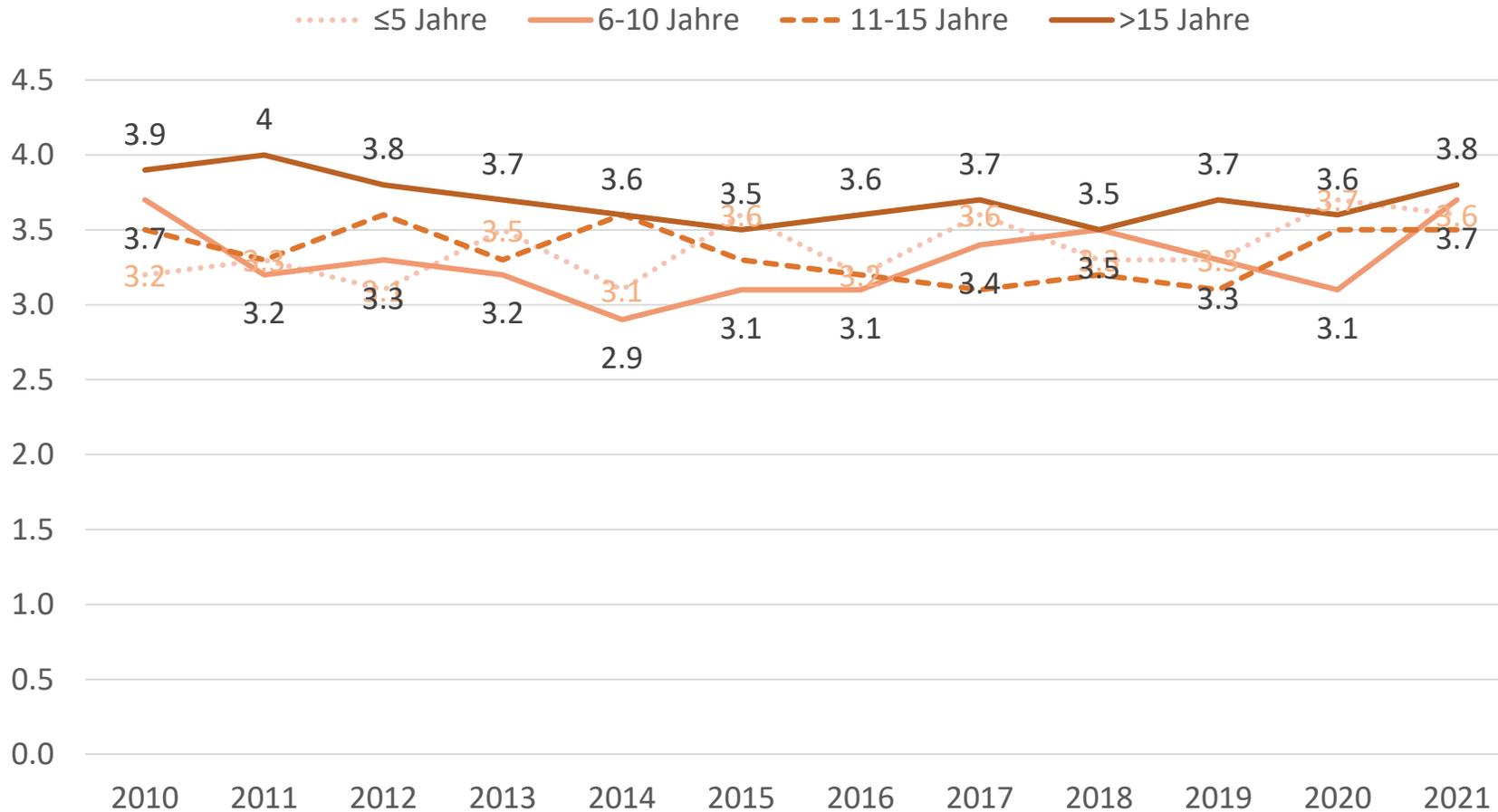




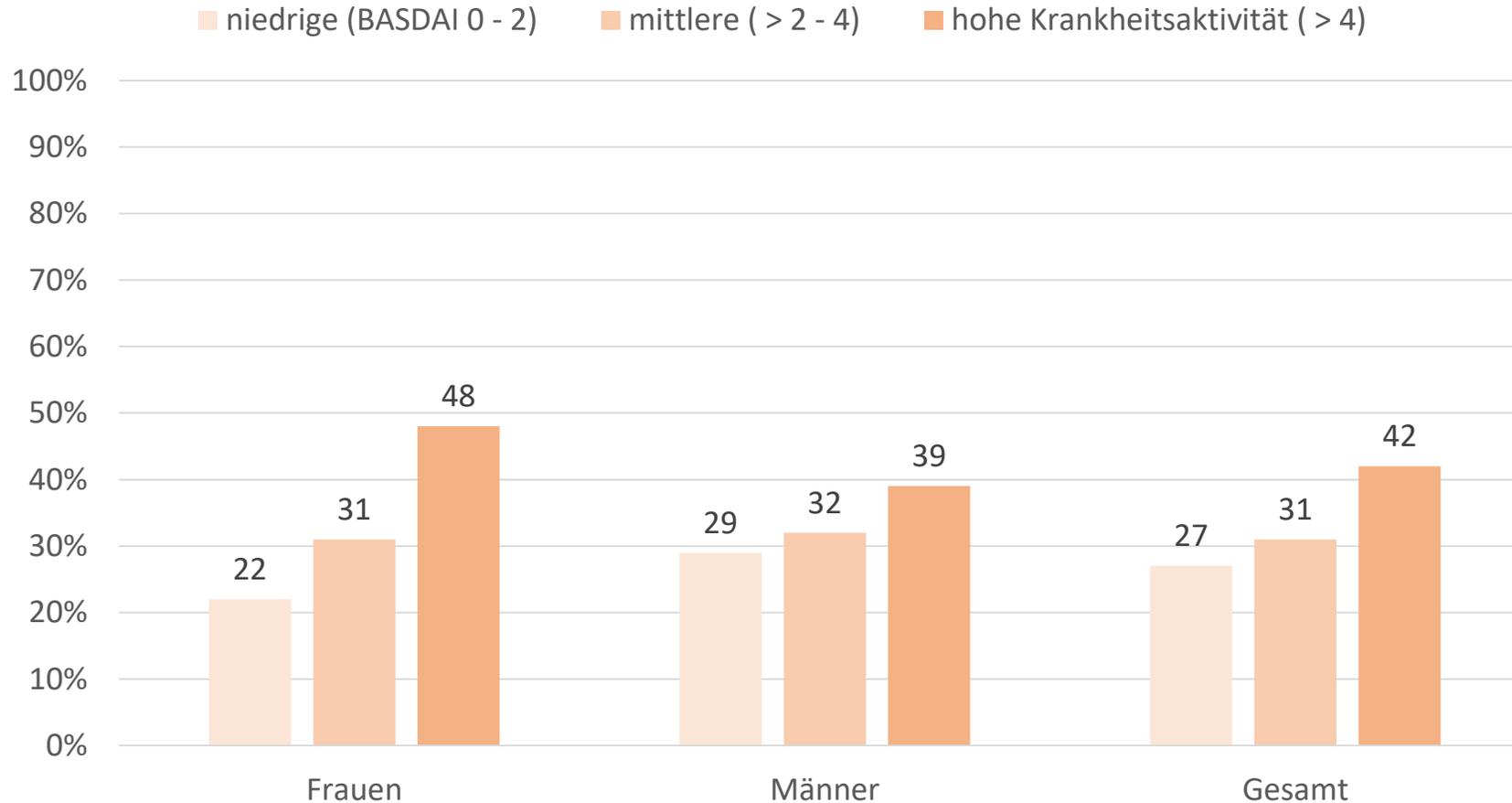
BASDAI Jahresmittelwerte von 2010 - 2021



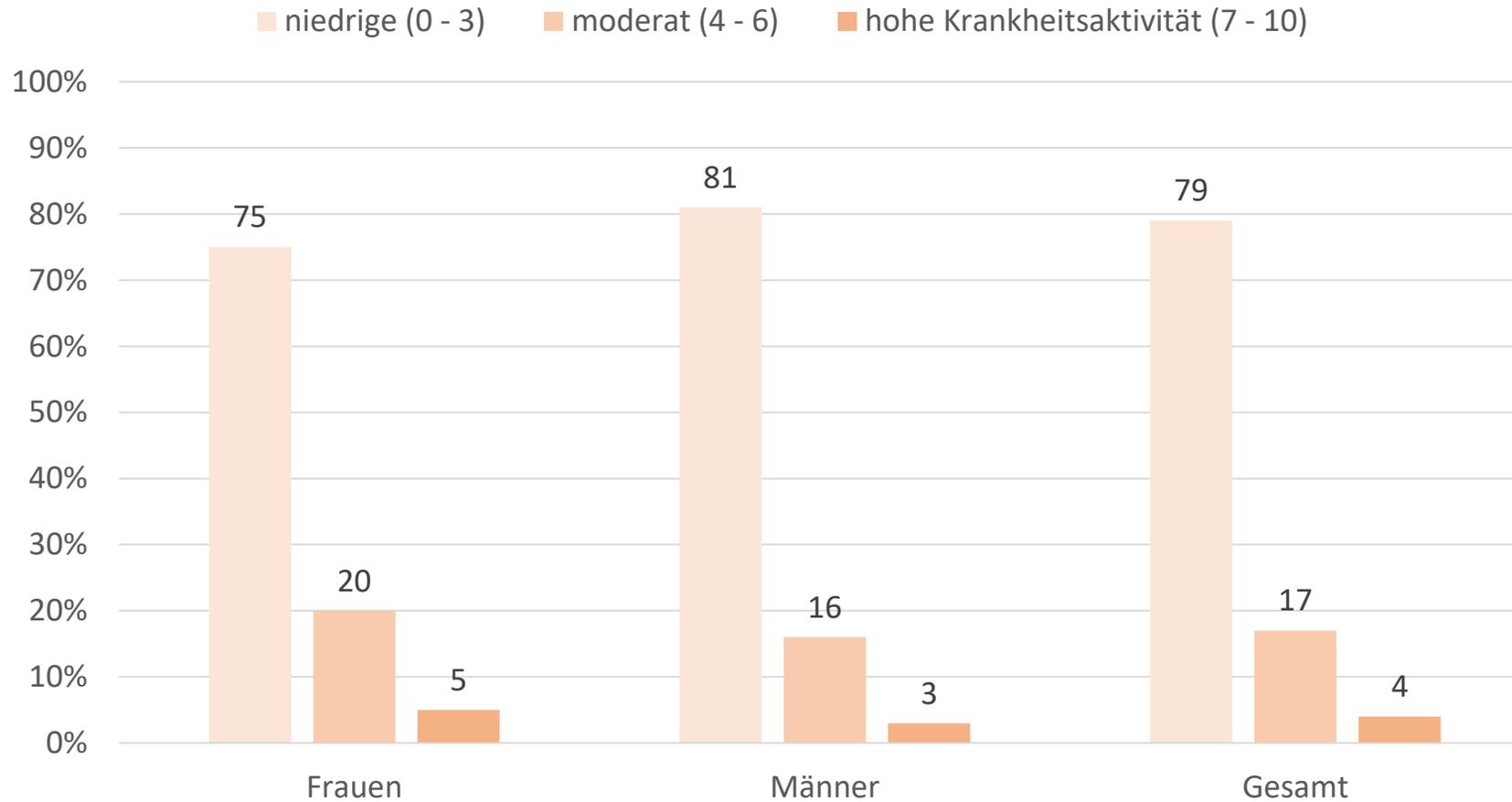
BASDAI Jahresmittelwerte nach Krankheitsdauer von 2010 - 2021



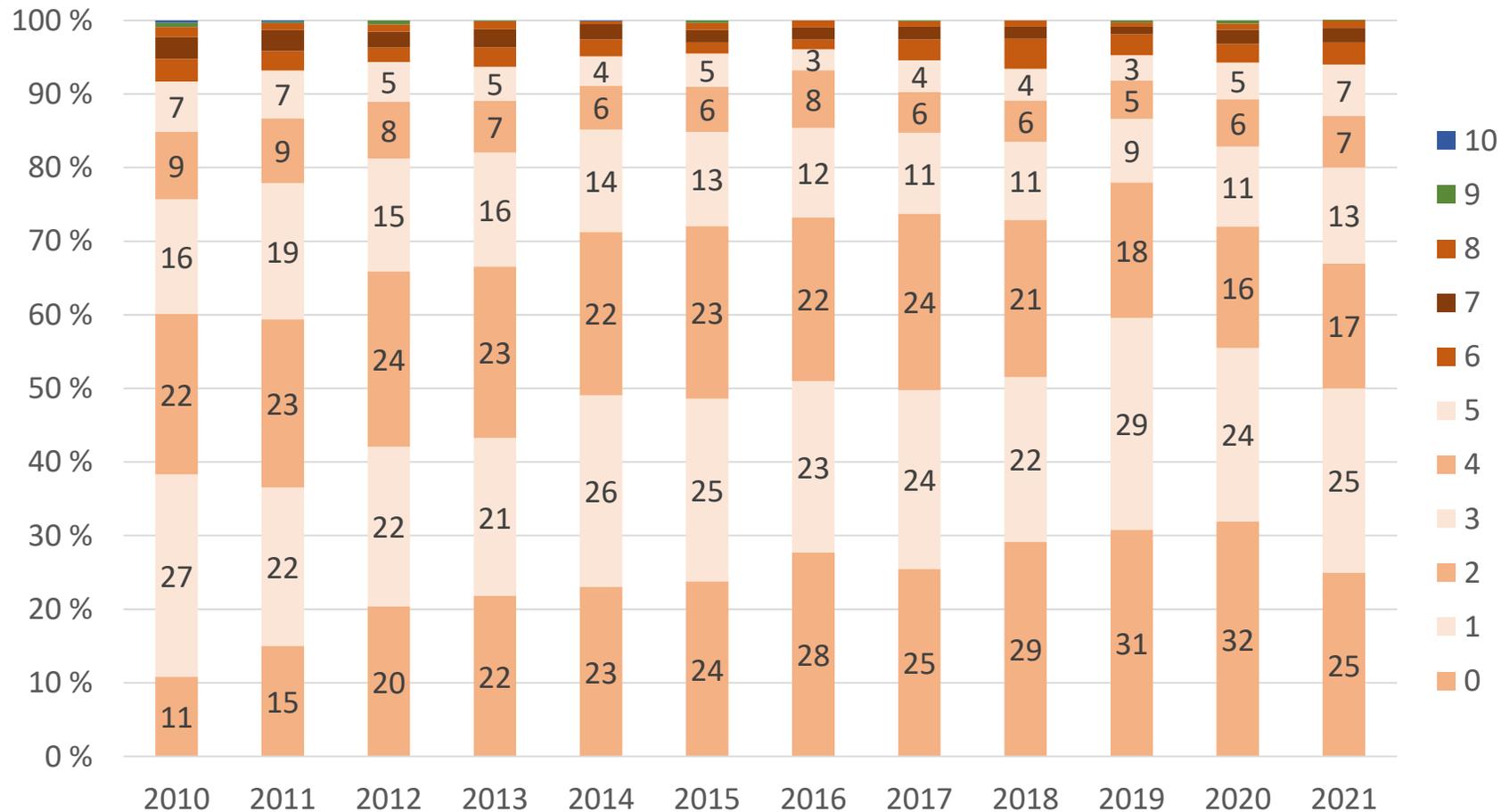
Anteil an Patienten (%) mit niedriger, mittlerer bzw. hoher Krankheitsaktivität nach dem BASDAI



Anteil an Patient\*innen (%) mit niedriger (0-3) bis hoher (7-10) Krankheitsaktivität nach ärztlicher Einschätzung (NRS 0-10)

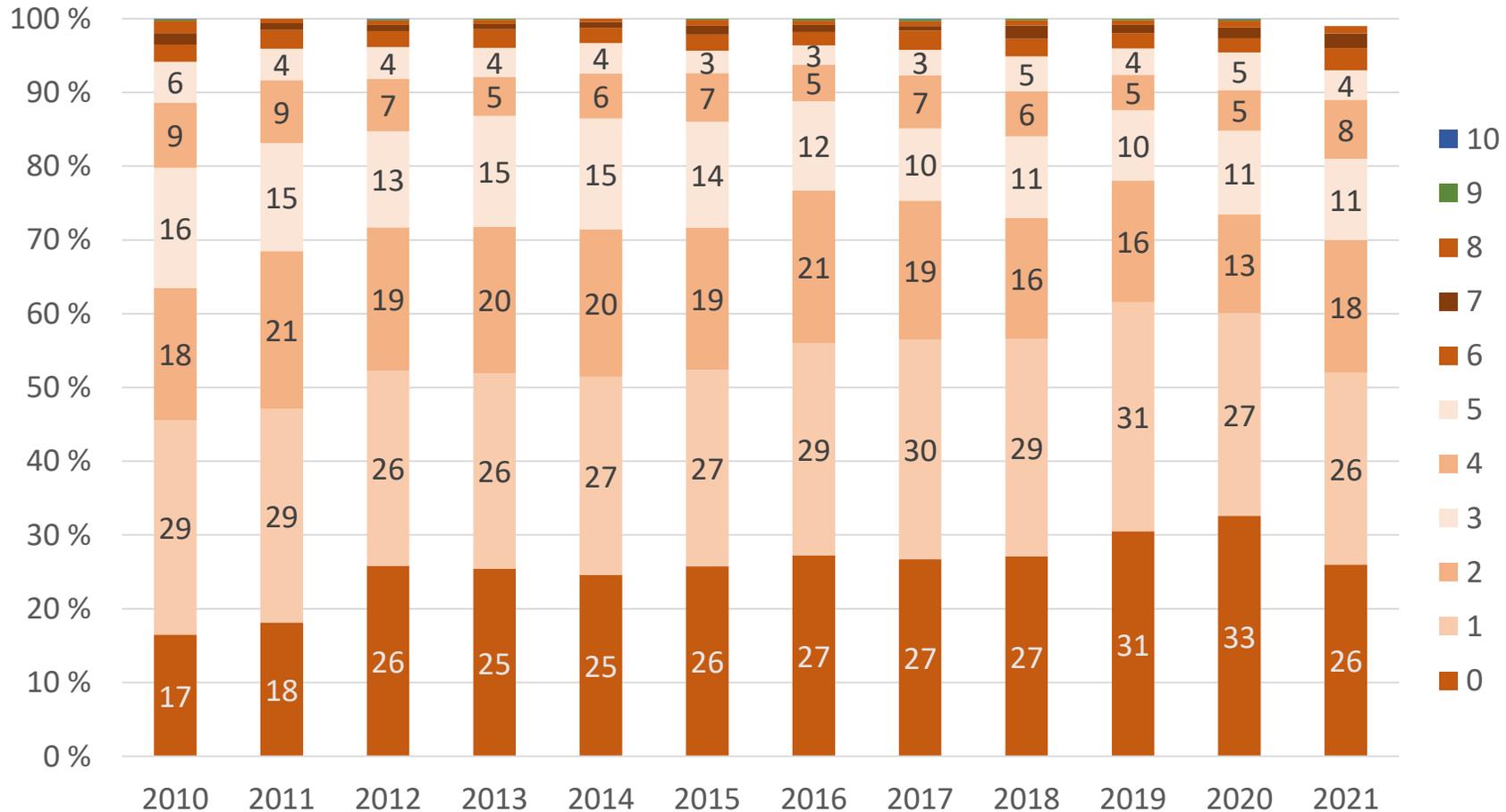


Anteil der Patient\*innen (%) ohne (0), mit niedriger (1) bis hoher (10) Krankheitsaktivität nach ärztlicher Einschätzung (NRS 0-10)



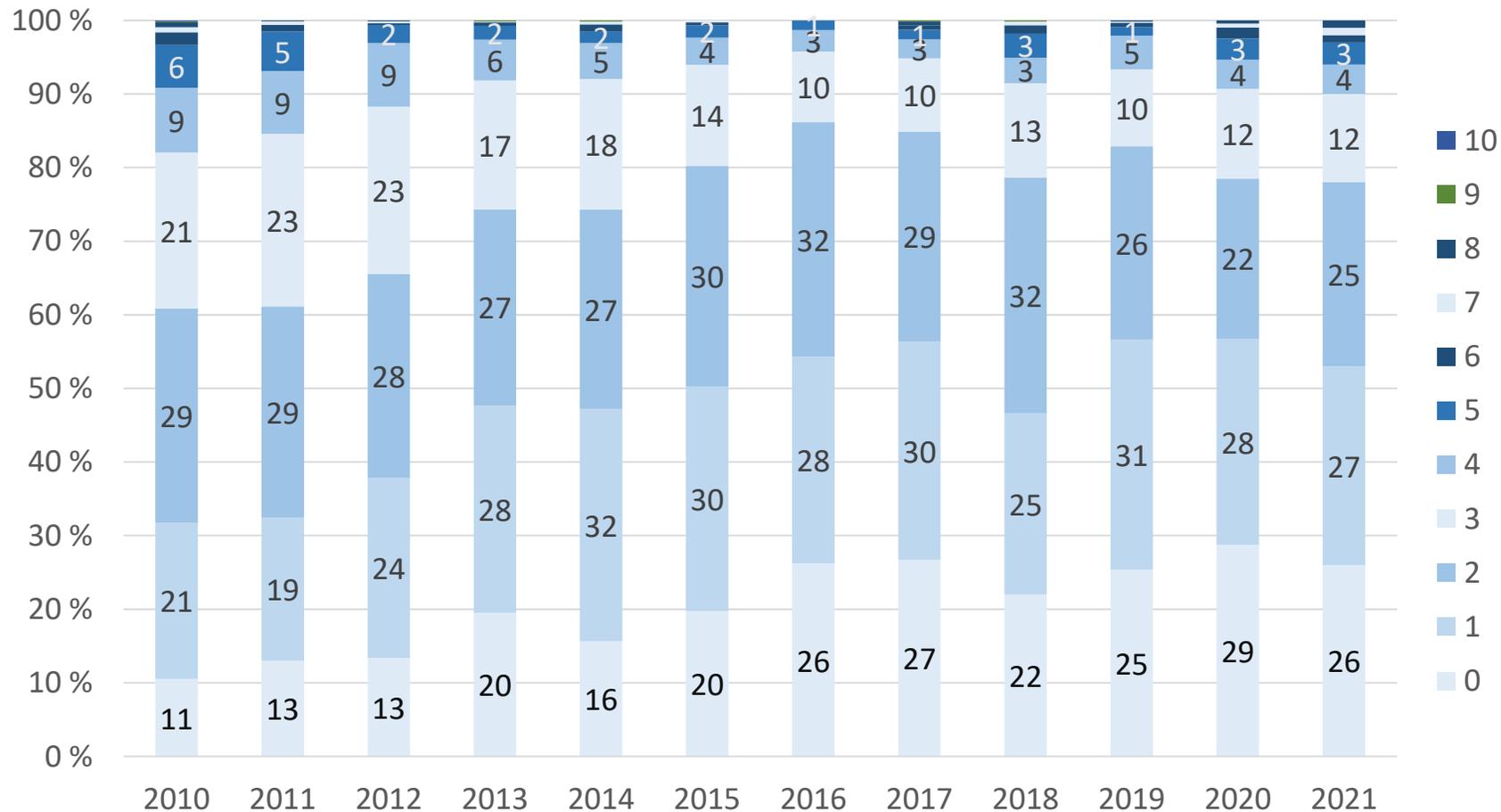


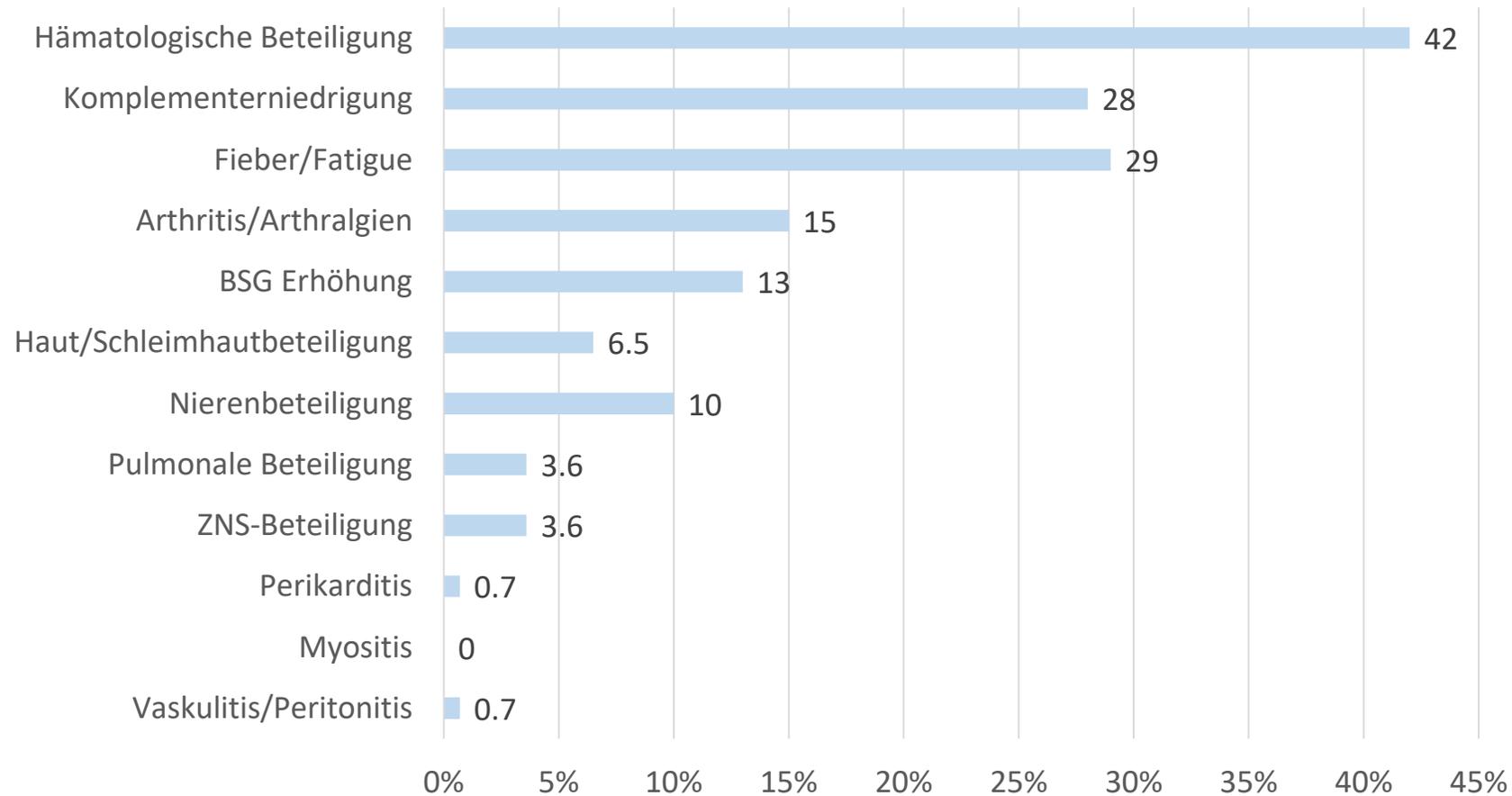
Anteil der Patient\*innen (%) ohne (0), mit niedriger (1) bis hoher (10) Krankheitsaktivität nach ärztlicher Einschätzung (NRS 0-10)

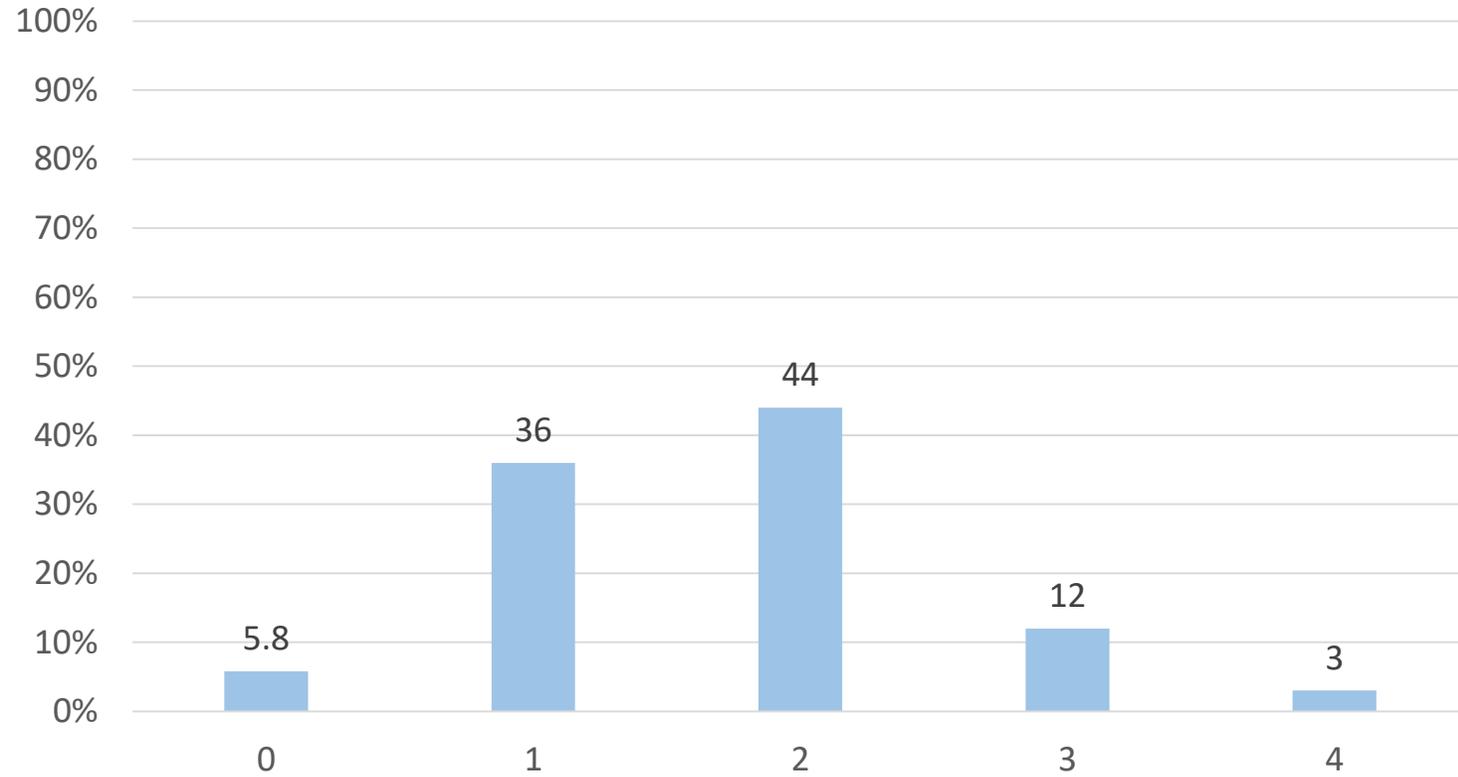




Anteil der Patient\*innen (%) ohne (0), mit niedriger (1) bis hoher (10) Krankheitsaktivität nach ärztlicher Einschätzung (NRS 0-10)





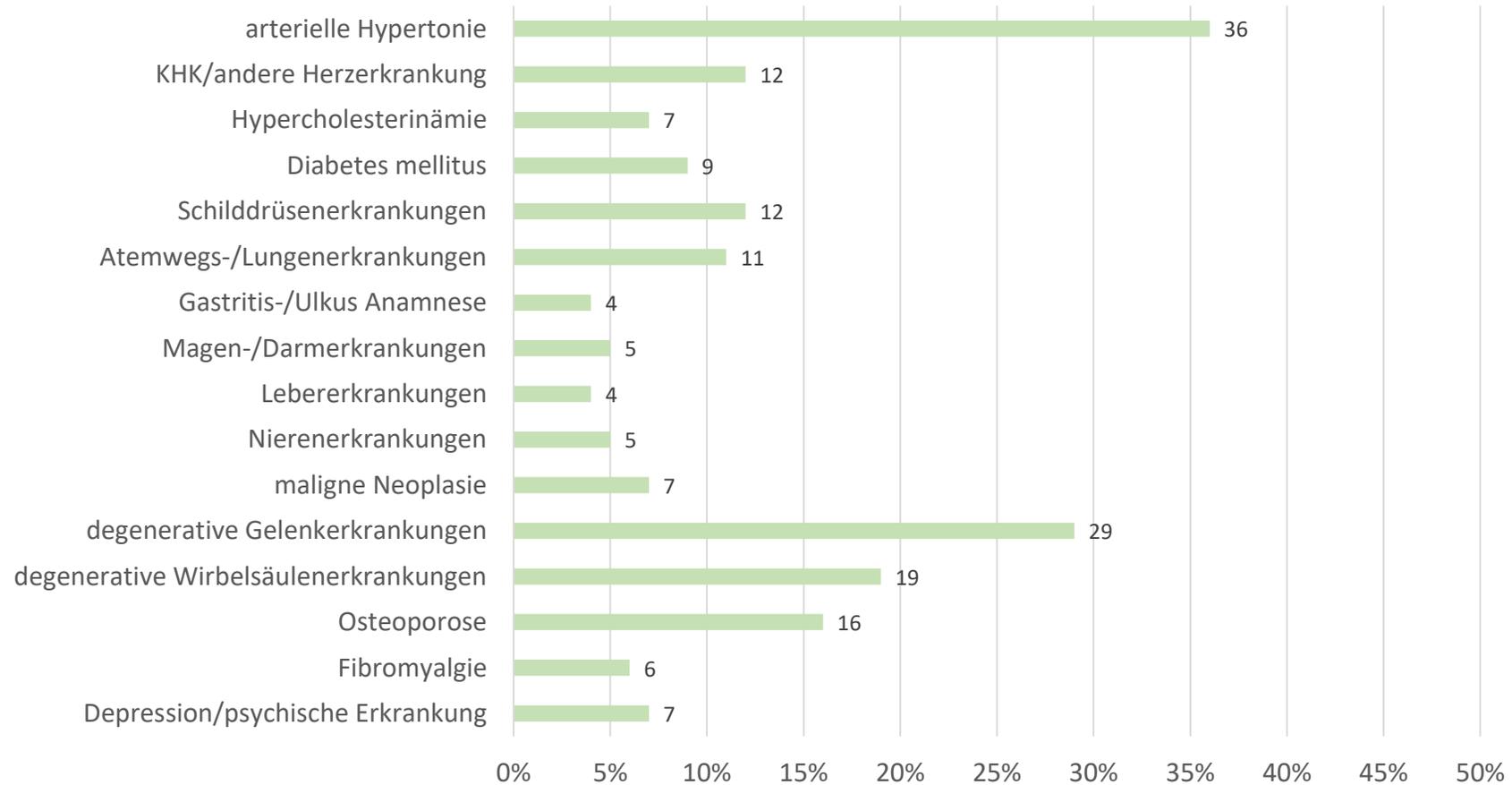


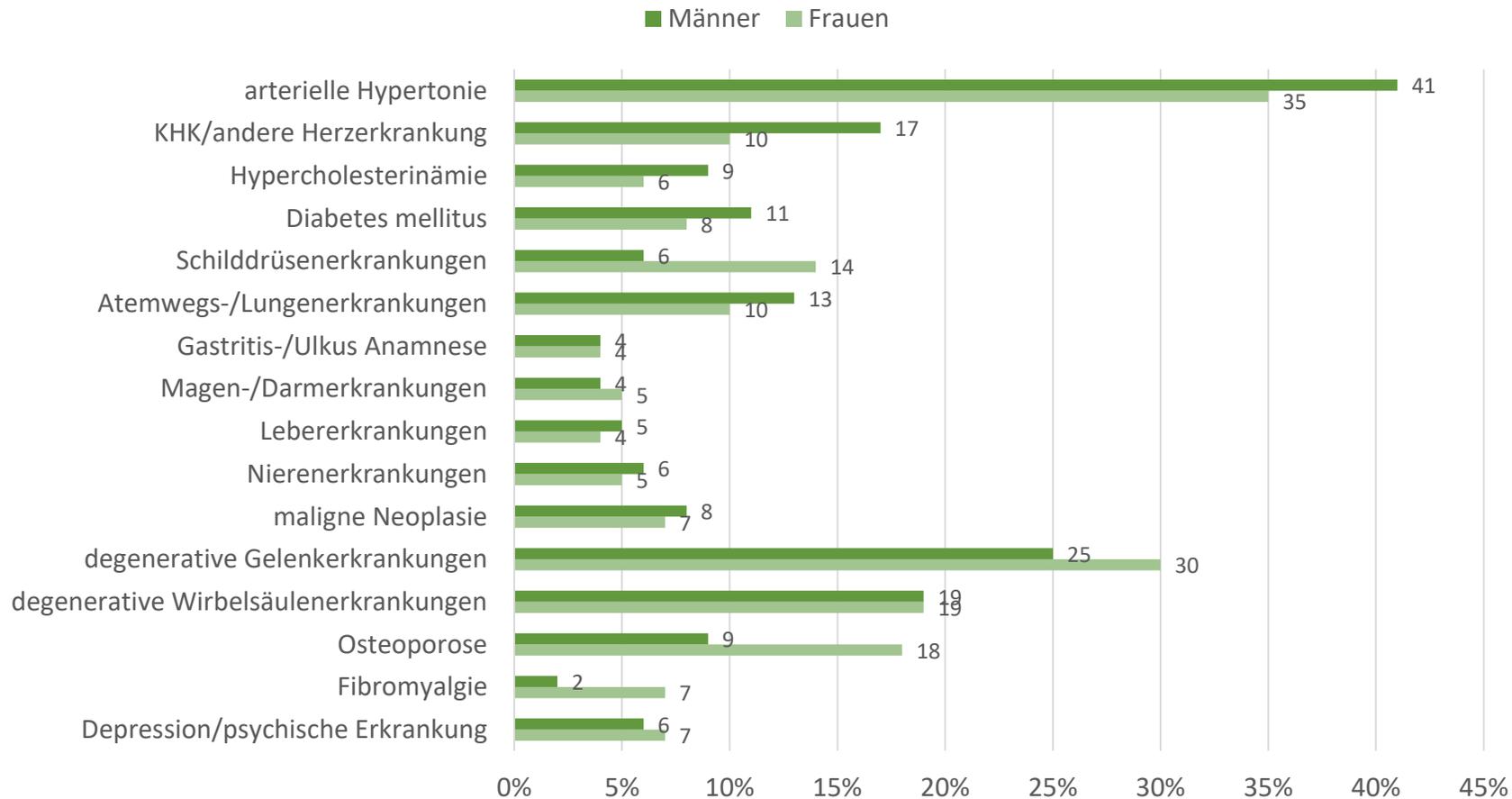
ECLAM Score 0-10:  
0 = inaktiv, 10 höchste Krankheitsaktivität

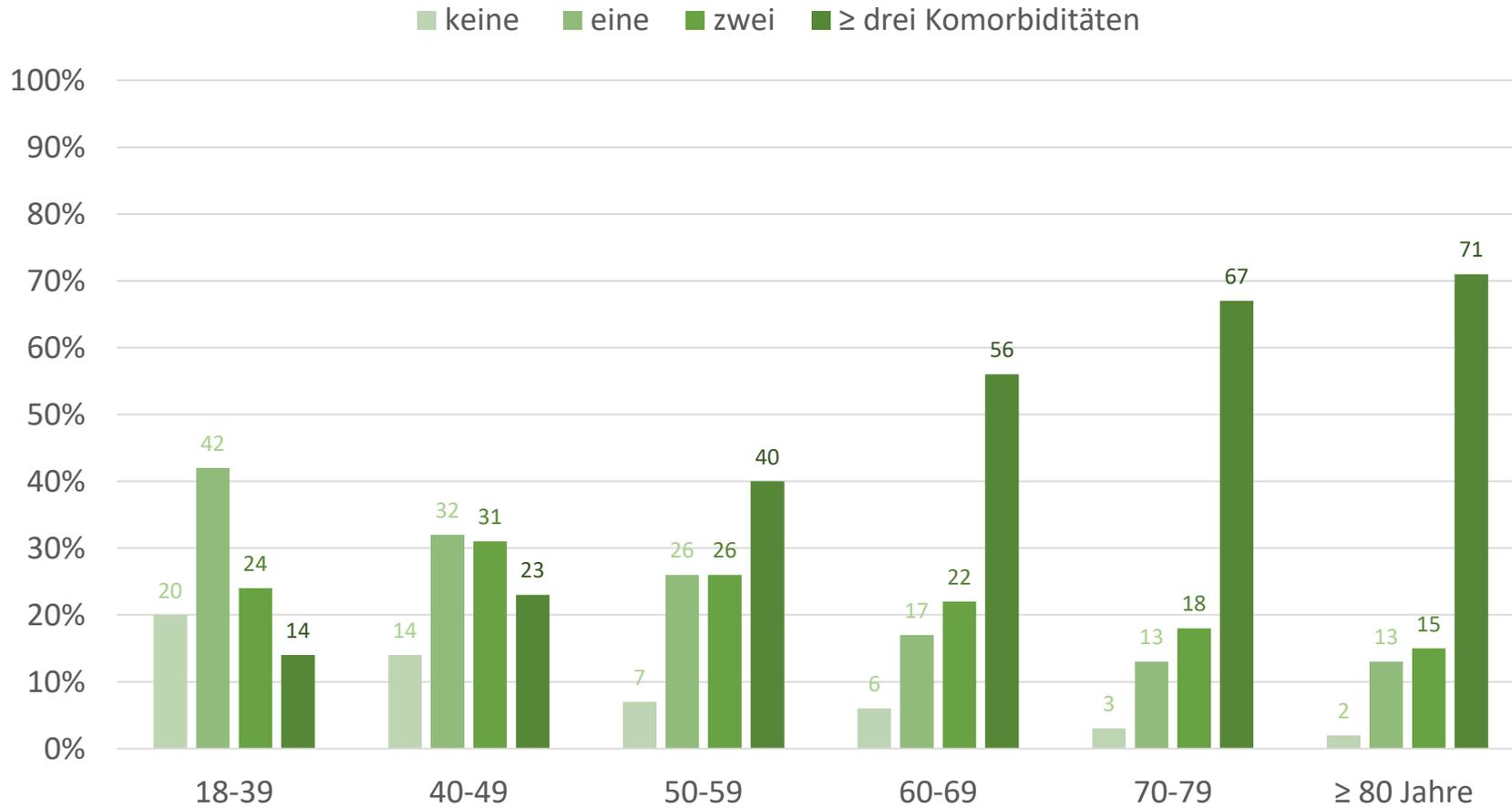


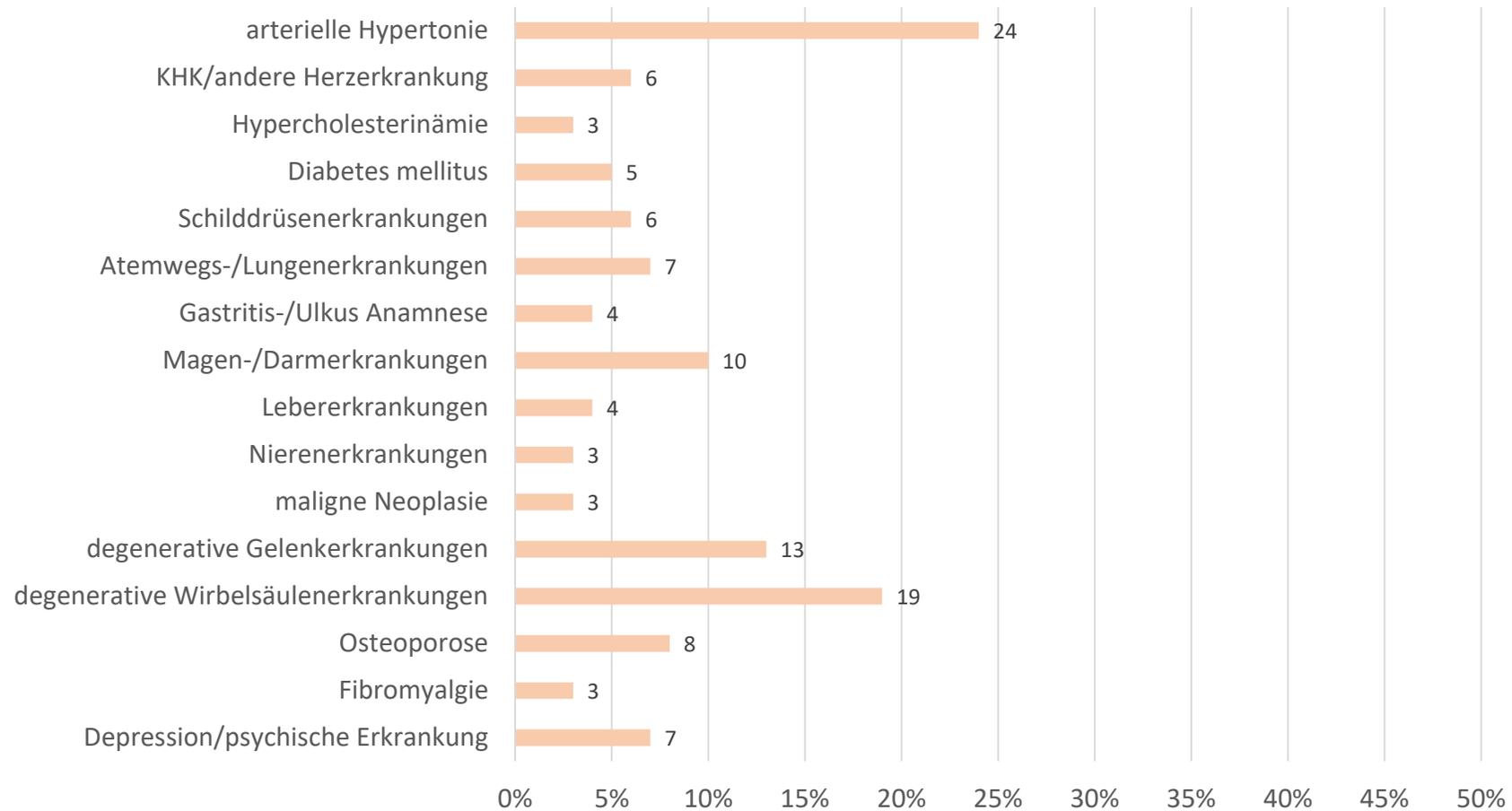
# Komorbiditäten

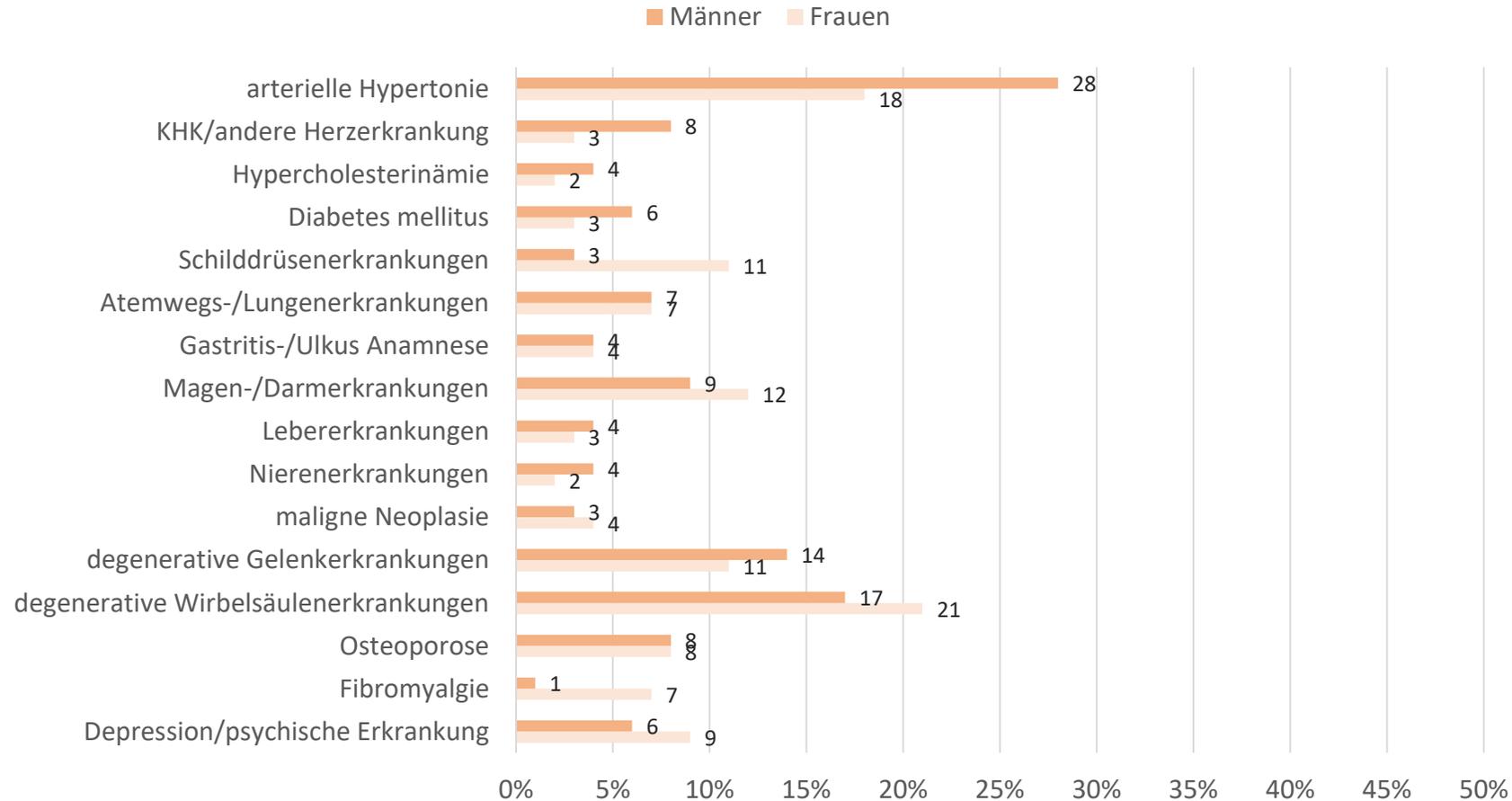
# RA Komorbiditäten

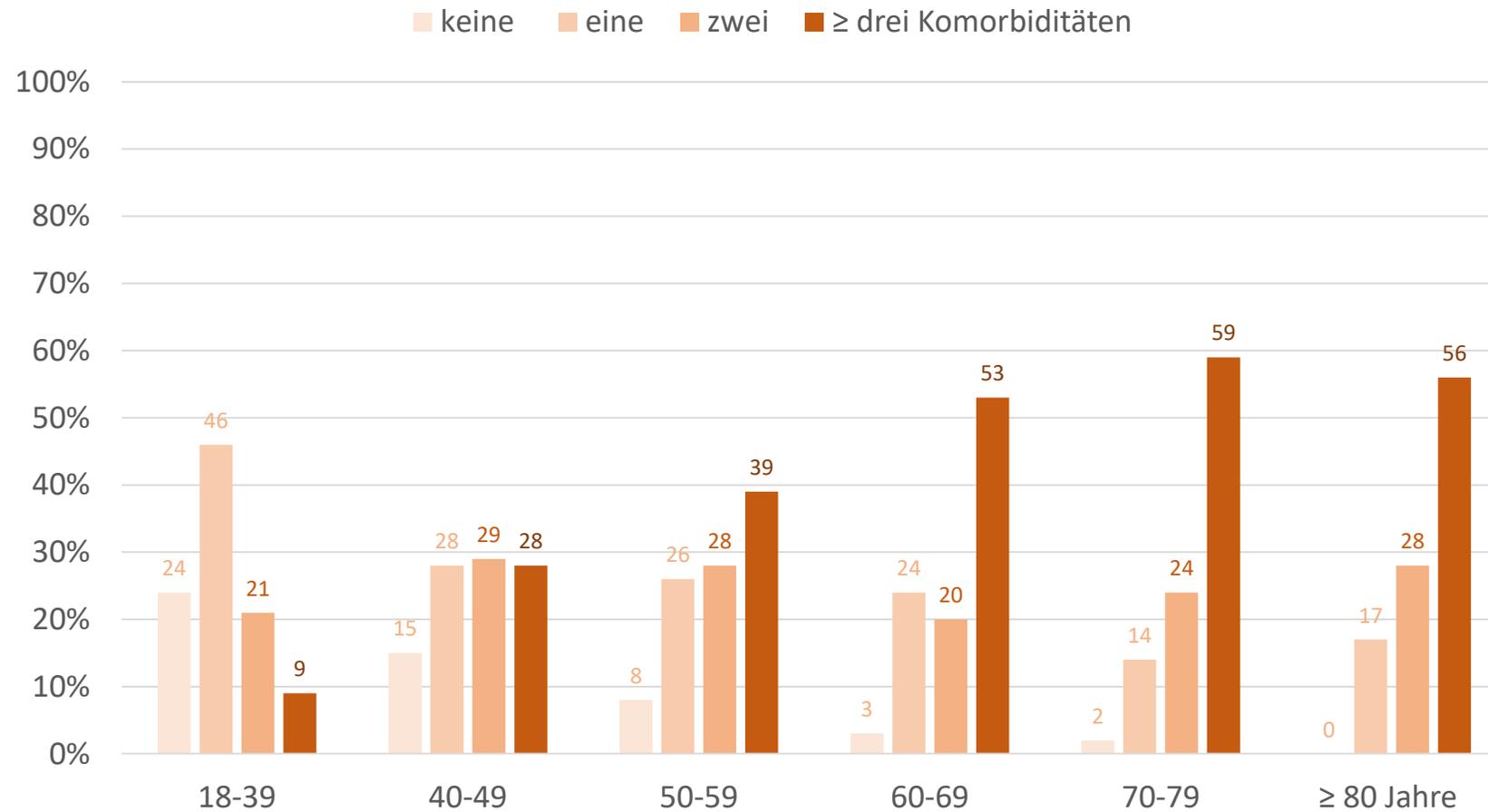


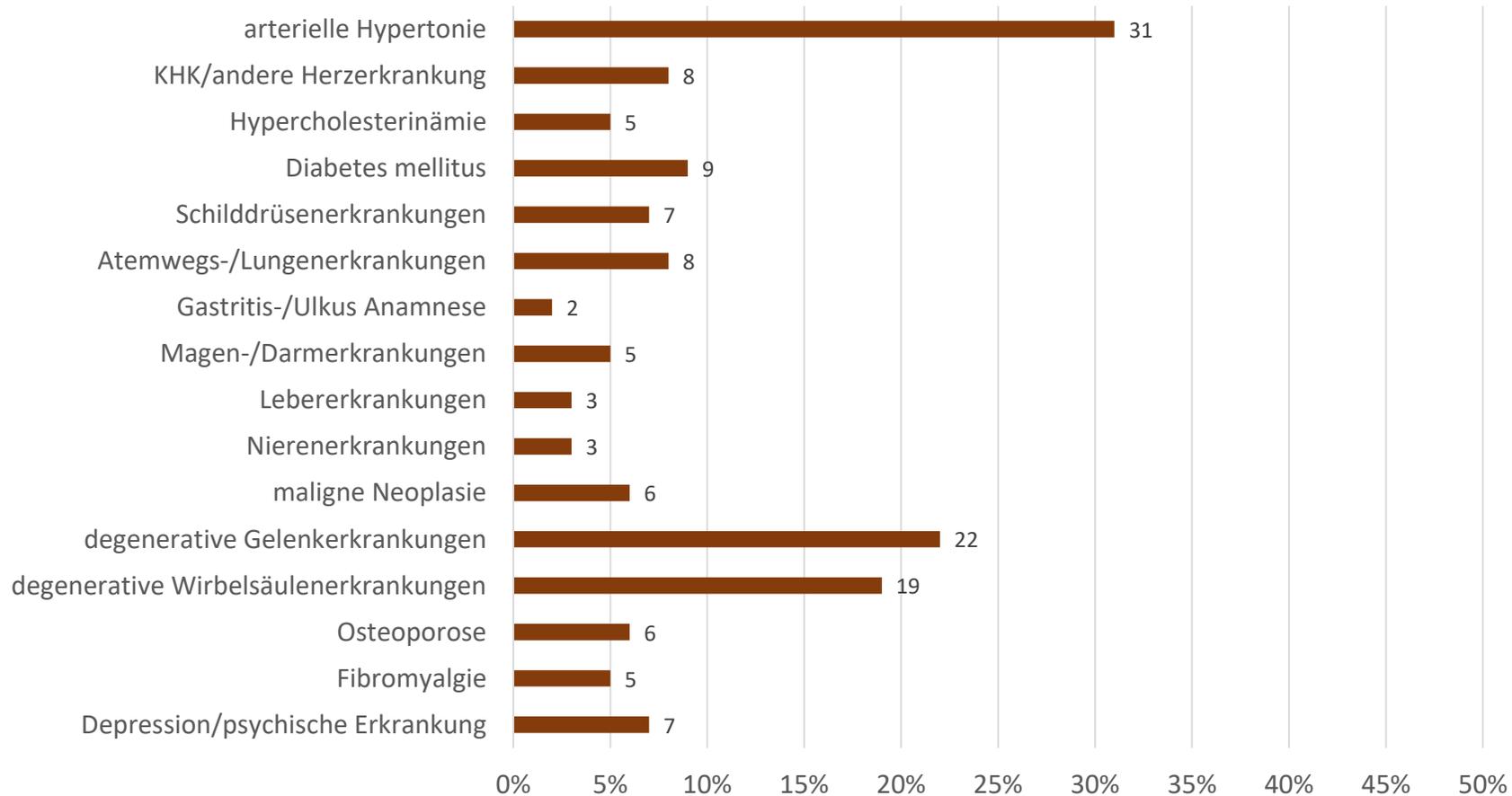


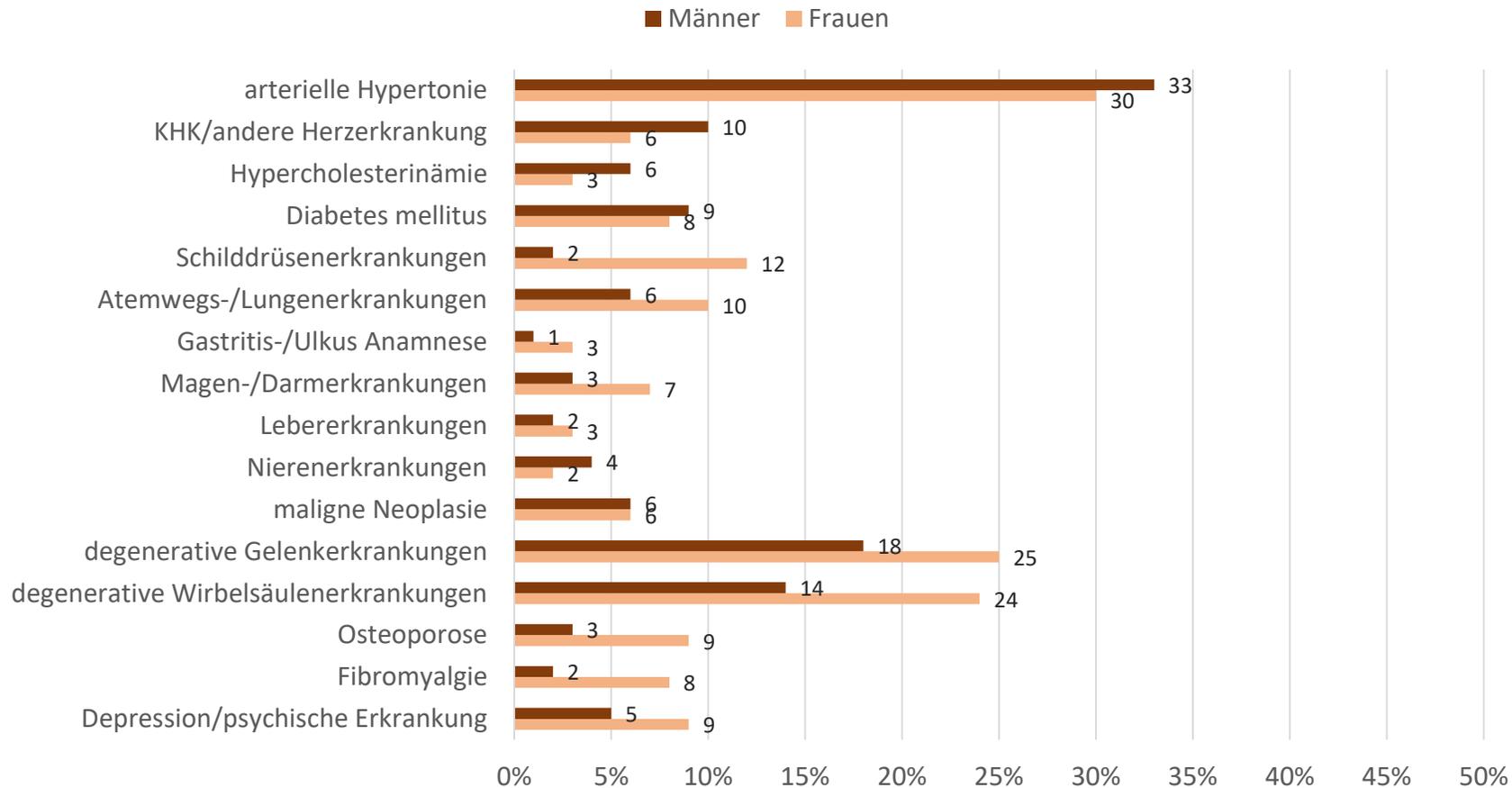


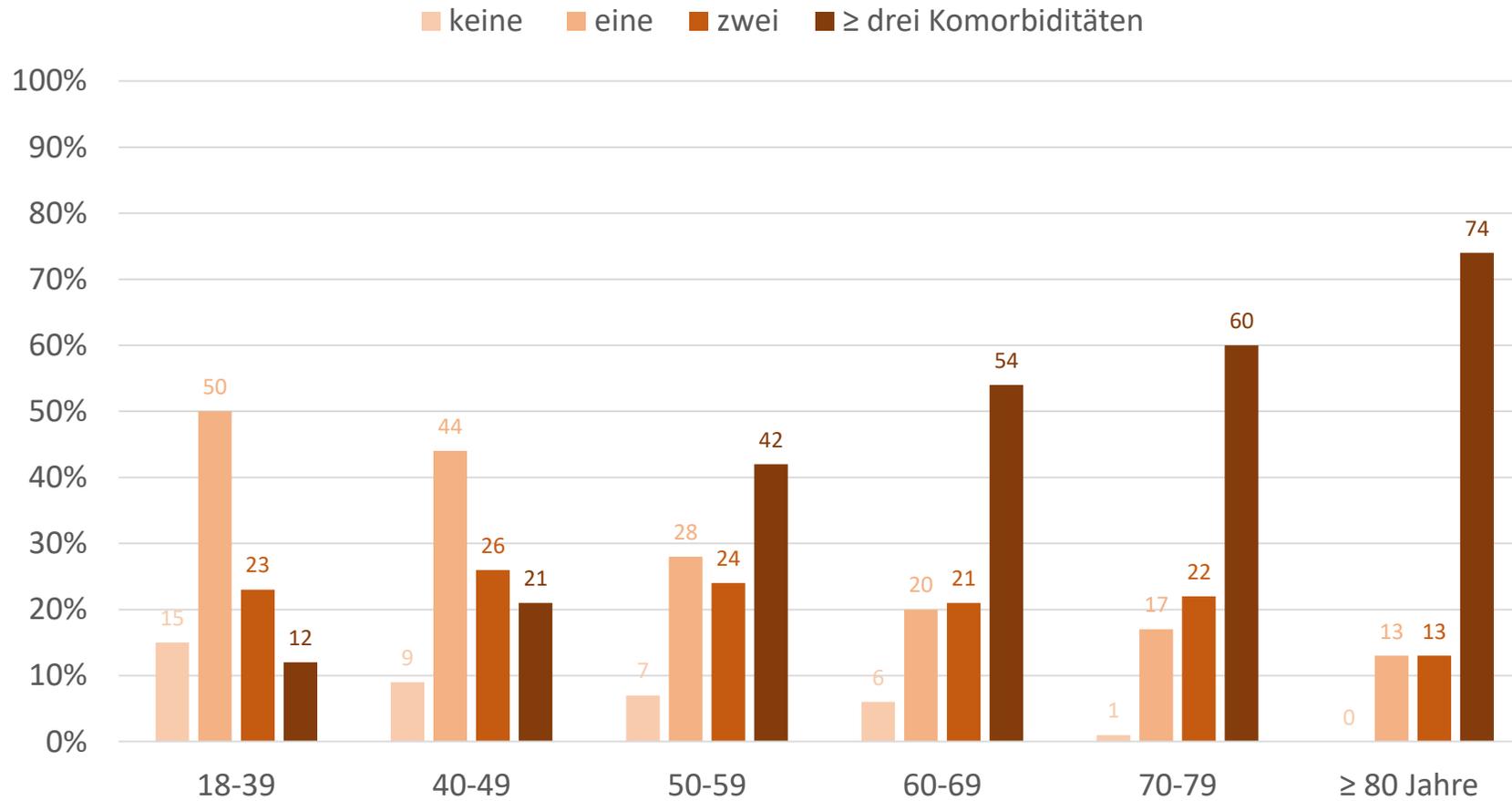


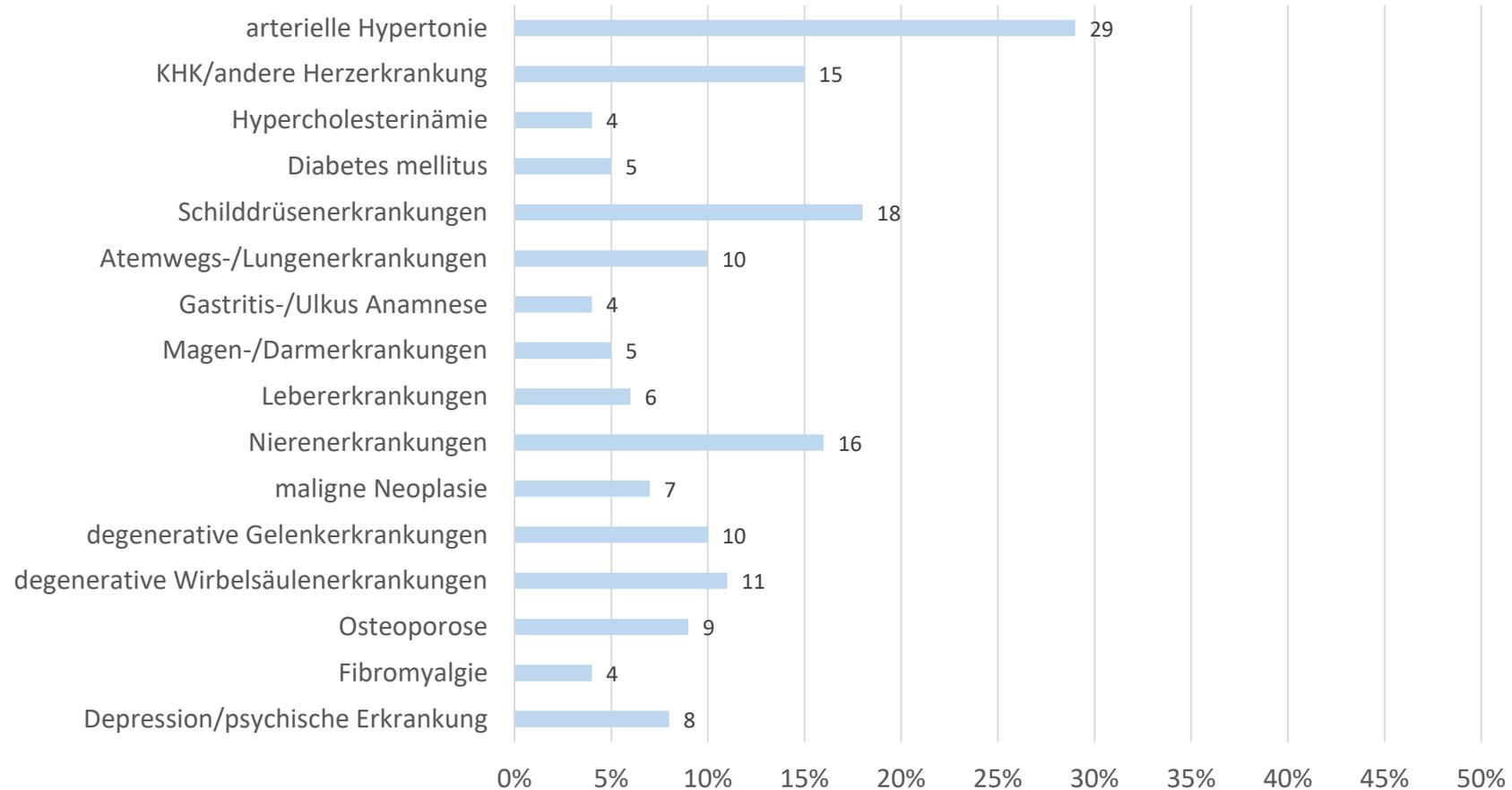


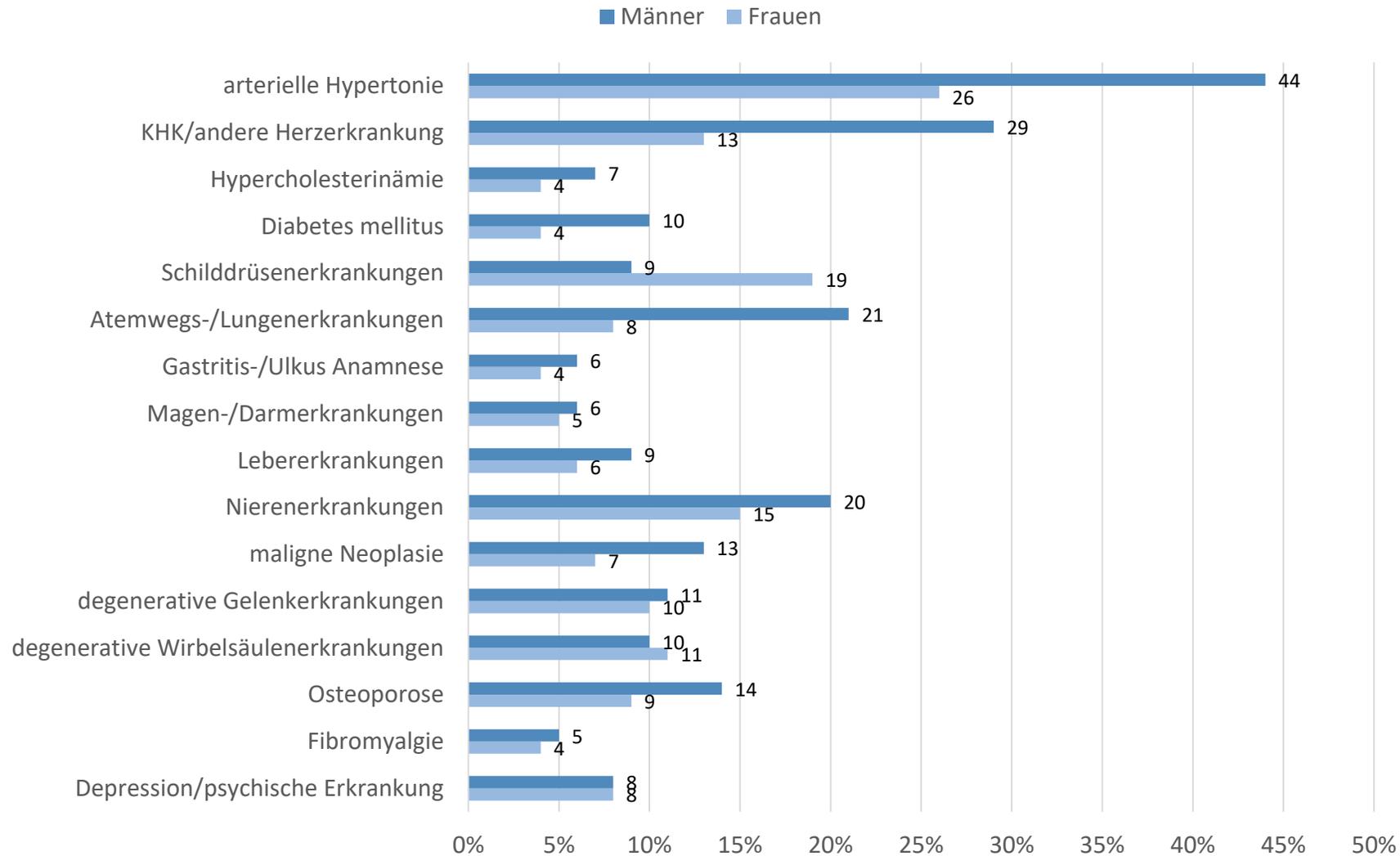


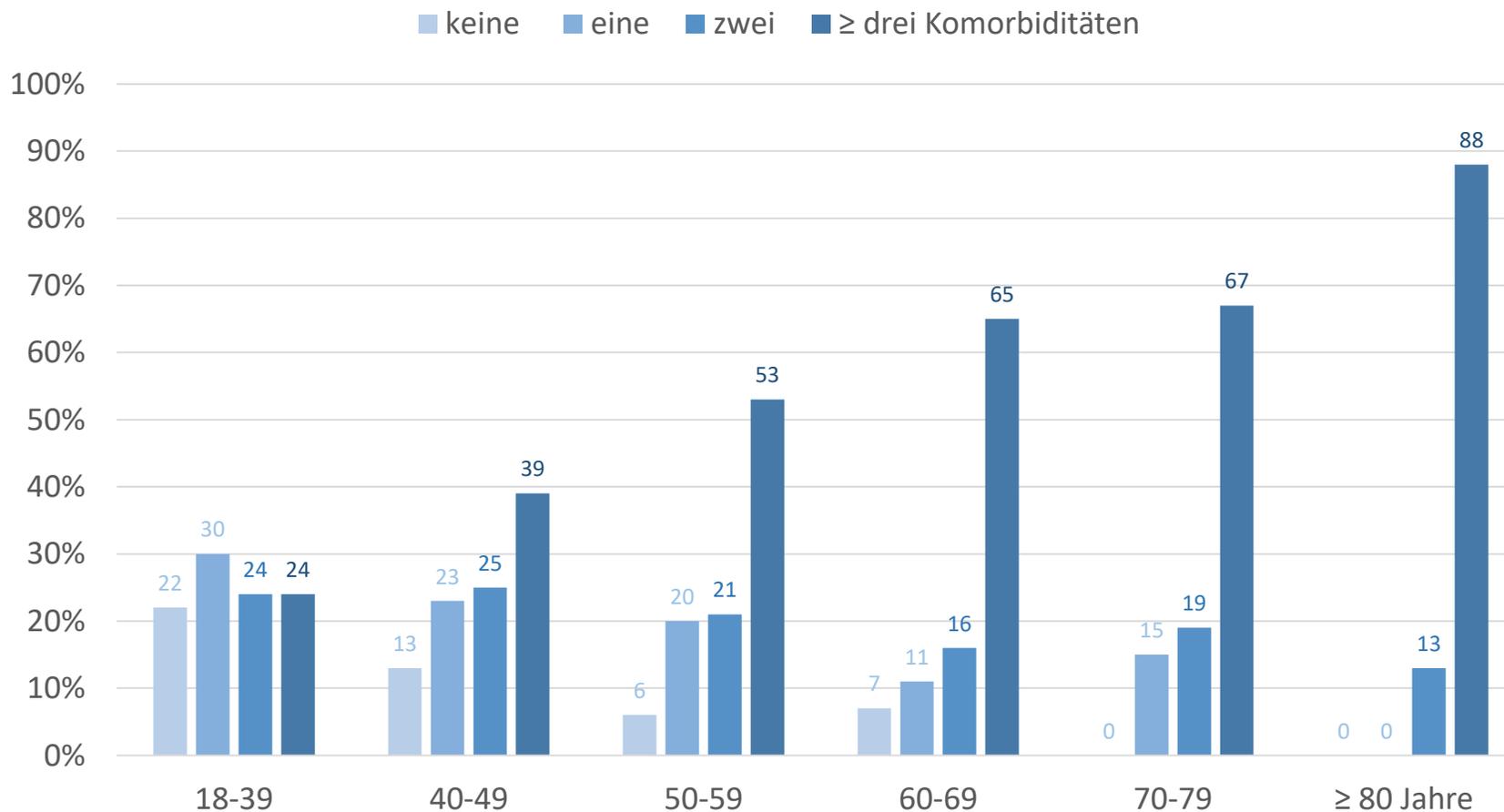


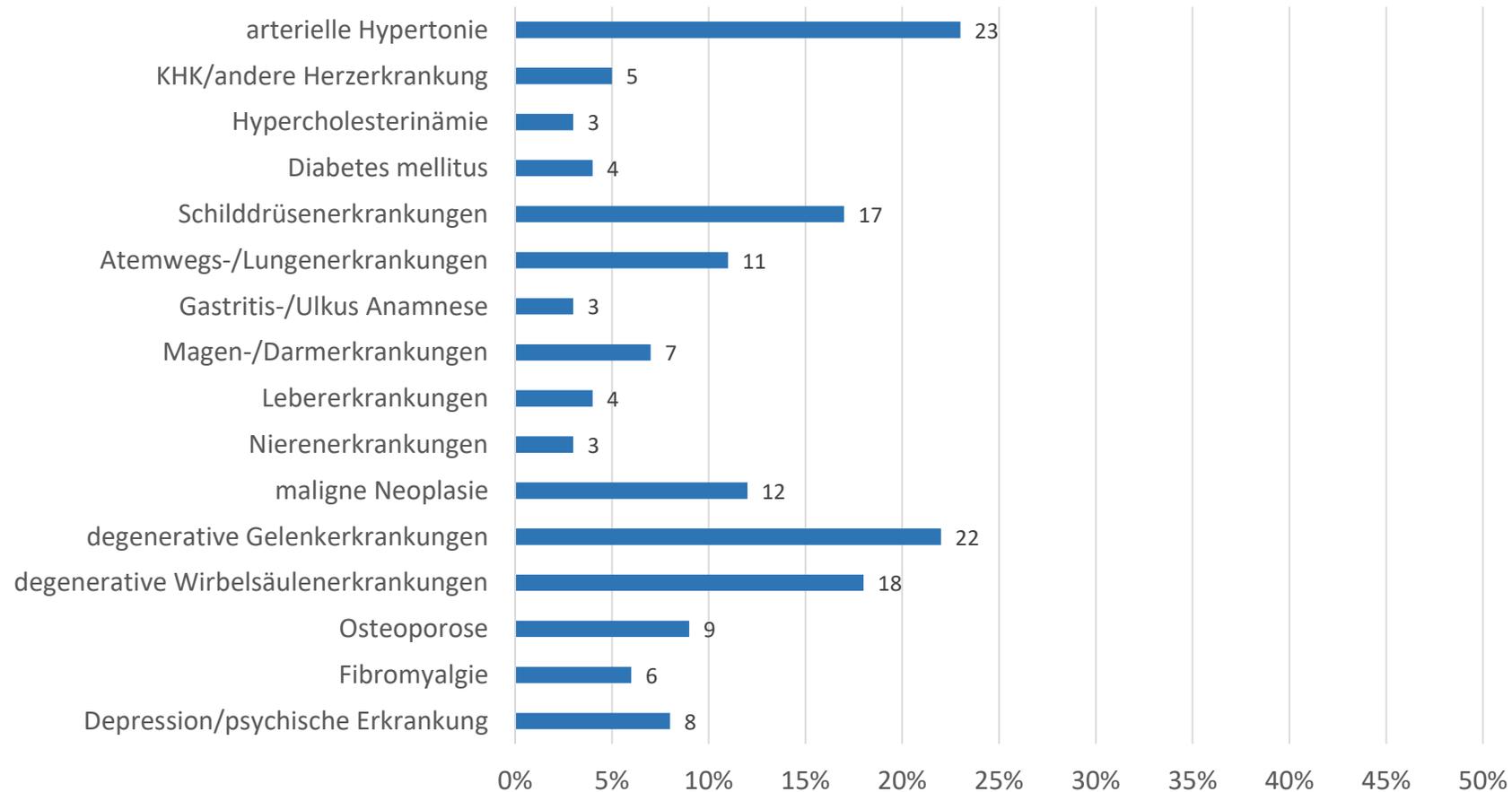


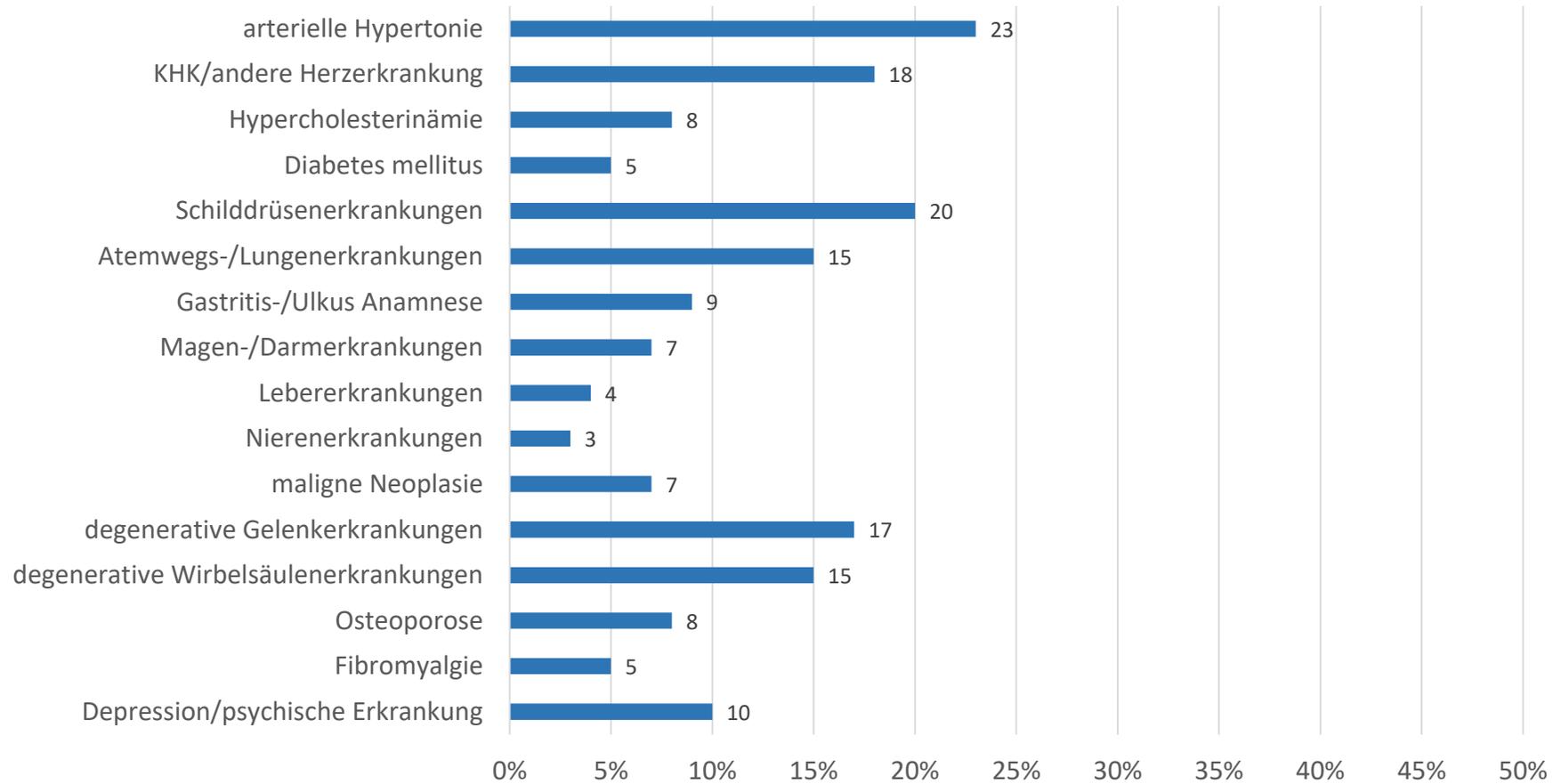


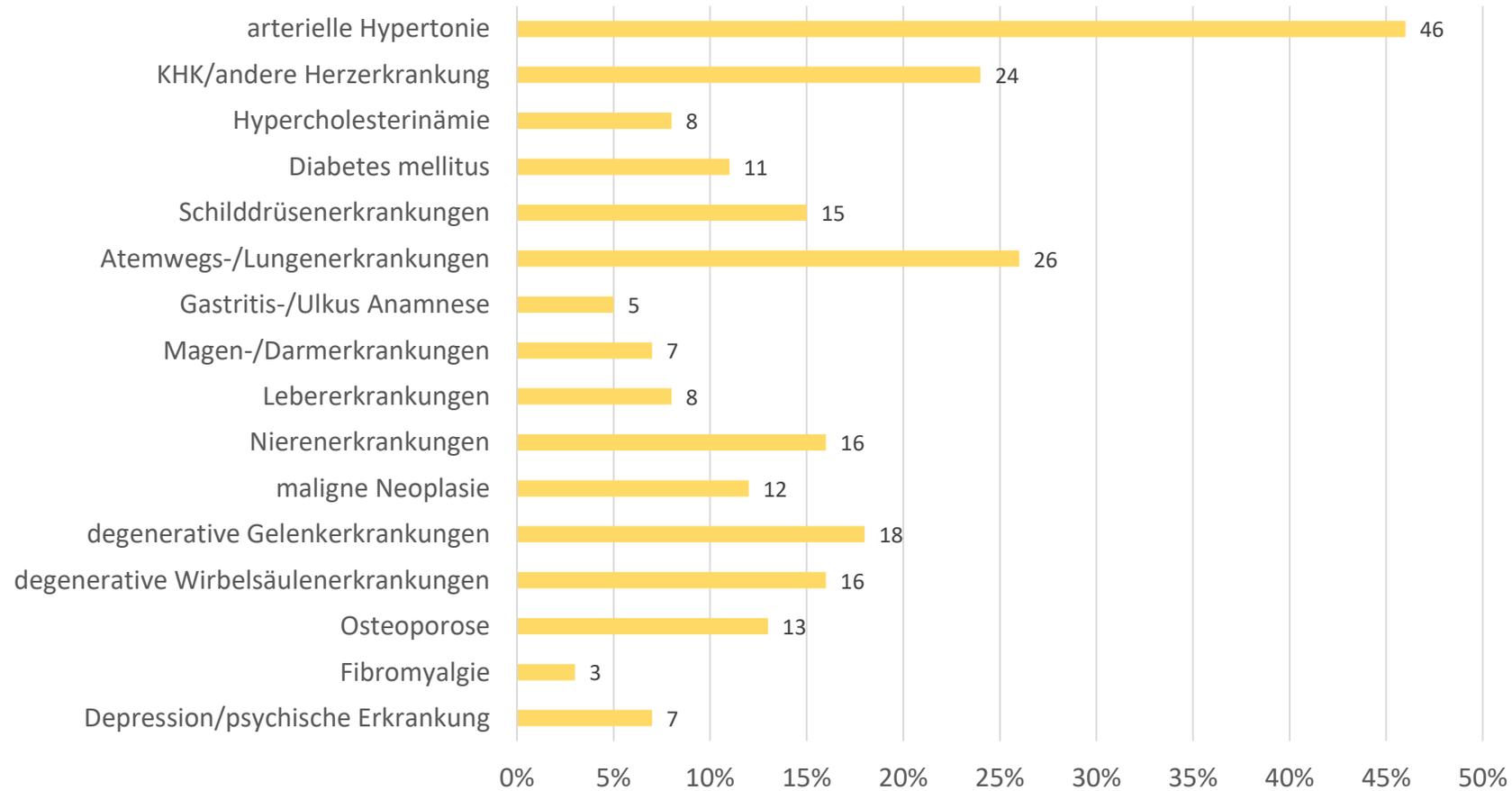


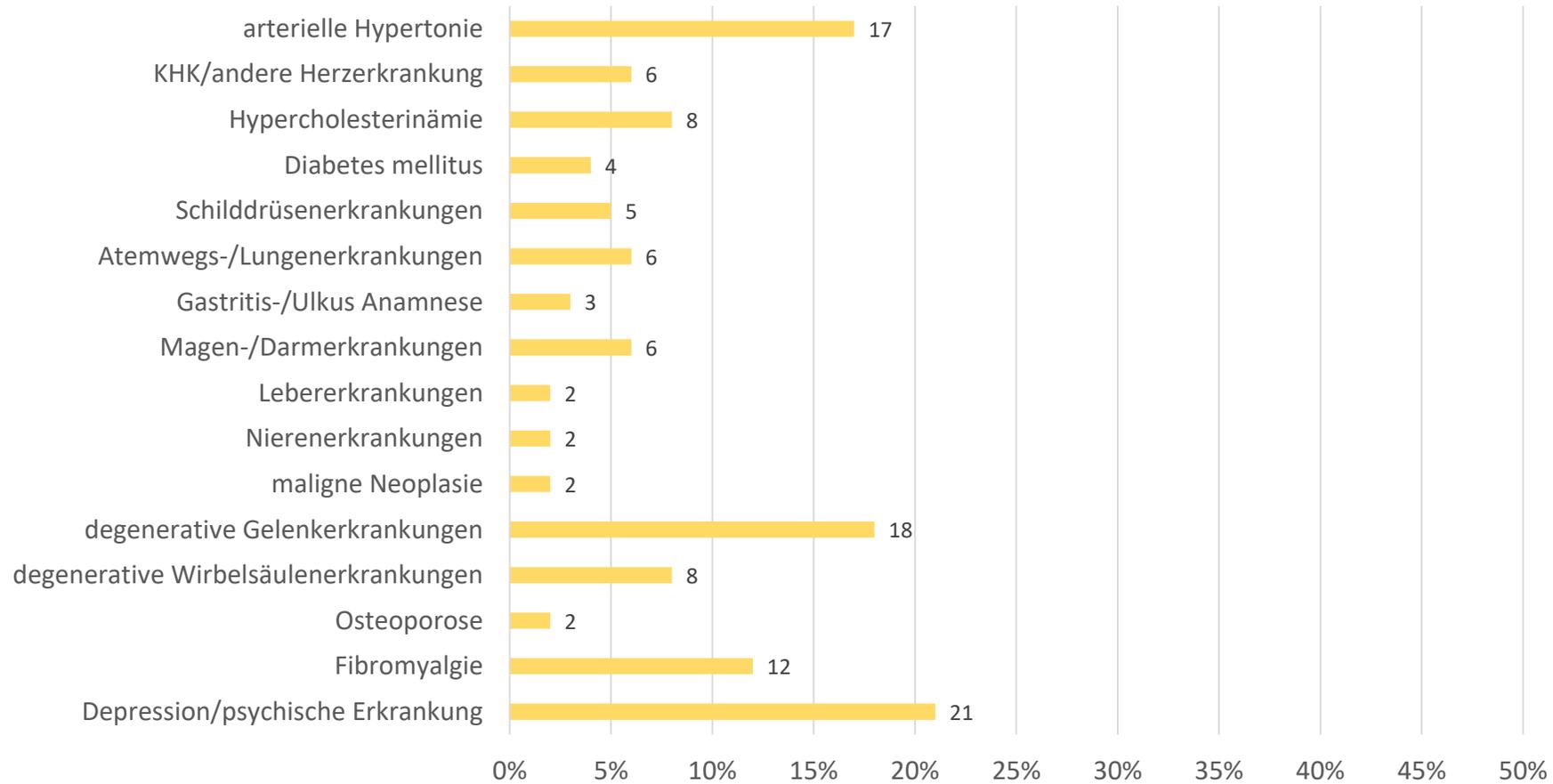




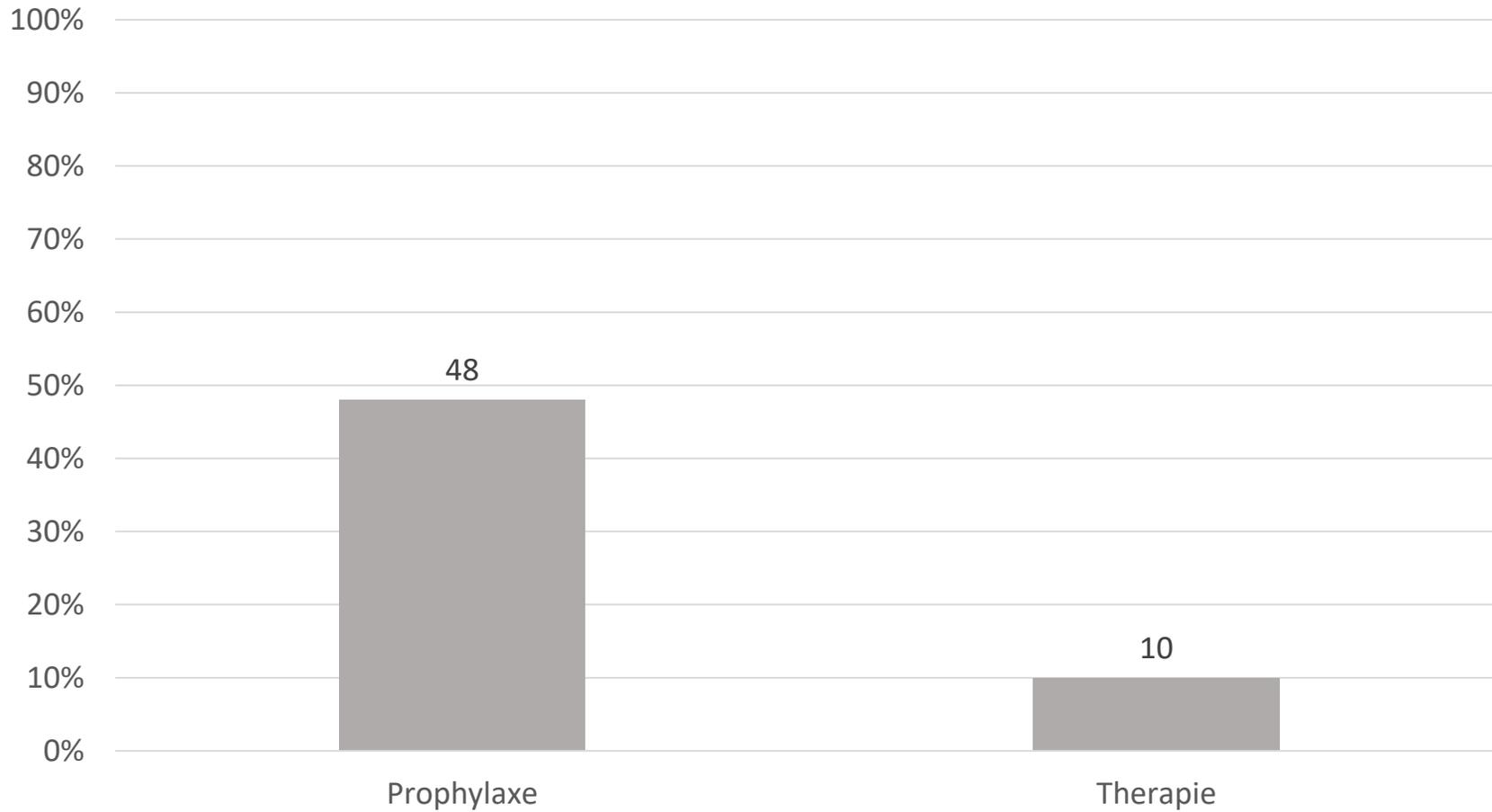




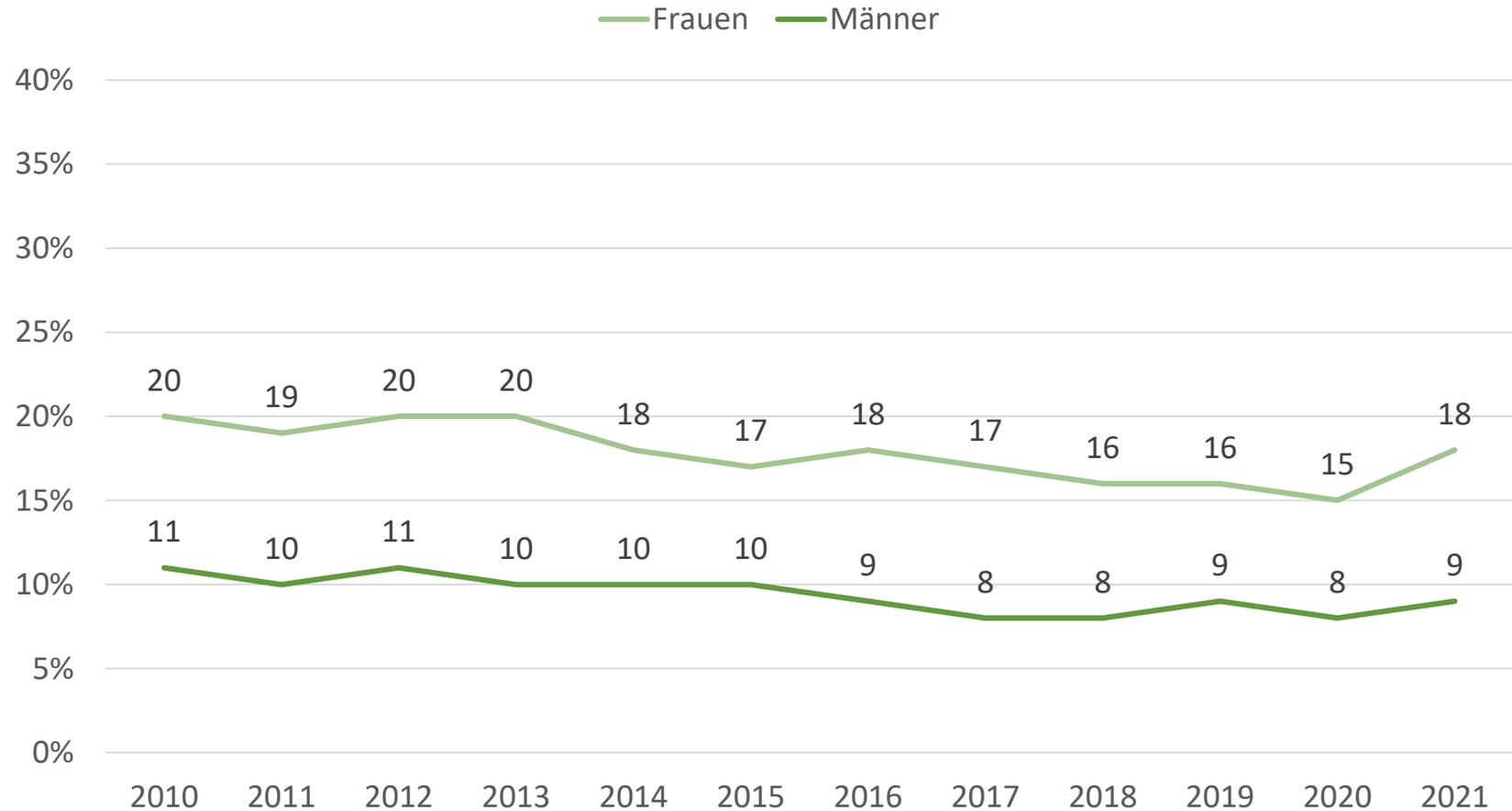




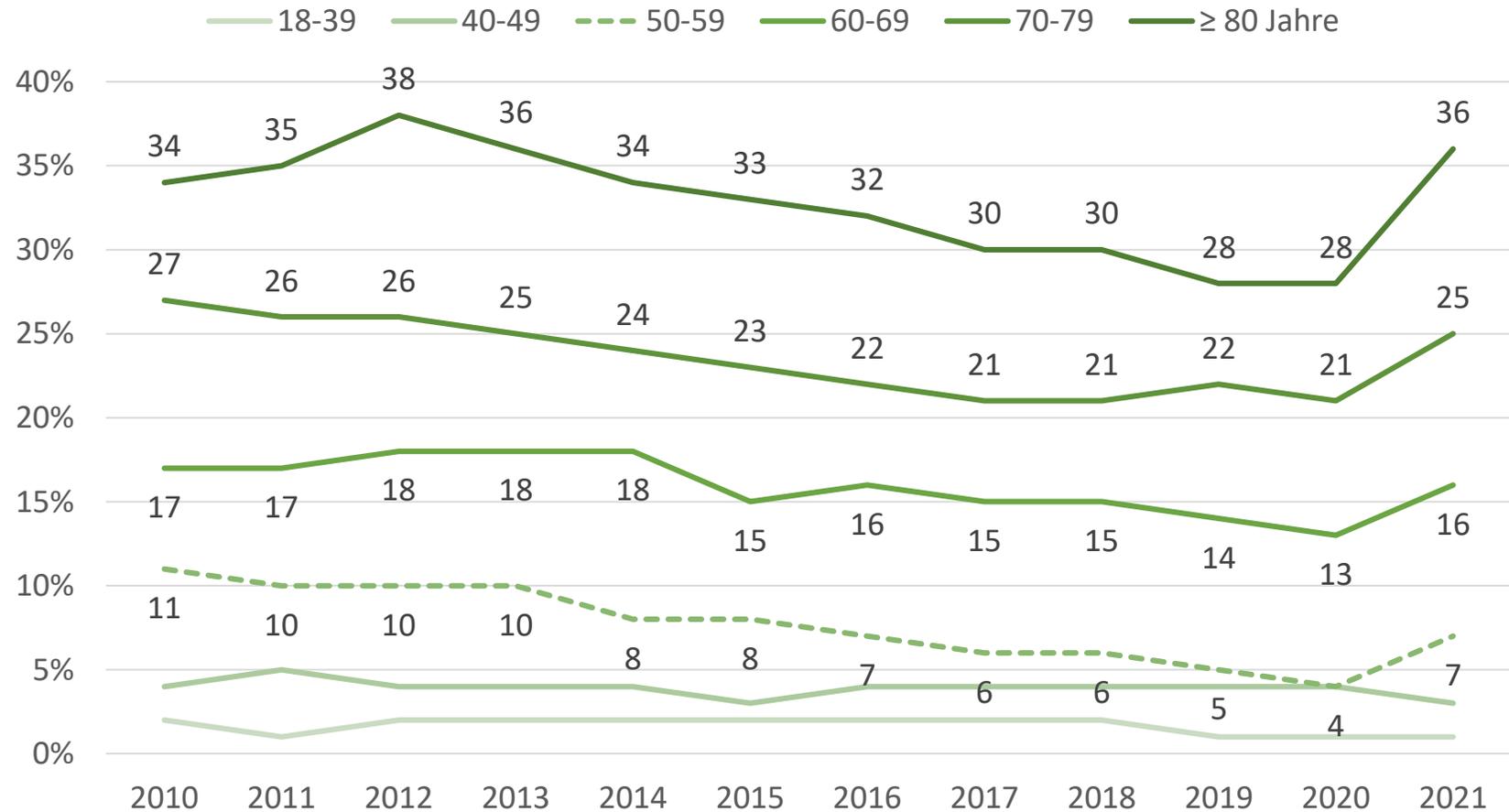
Anteil aller RA Patient\*innen (%) mit Osteoporose Prophylaxe oder Therapie



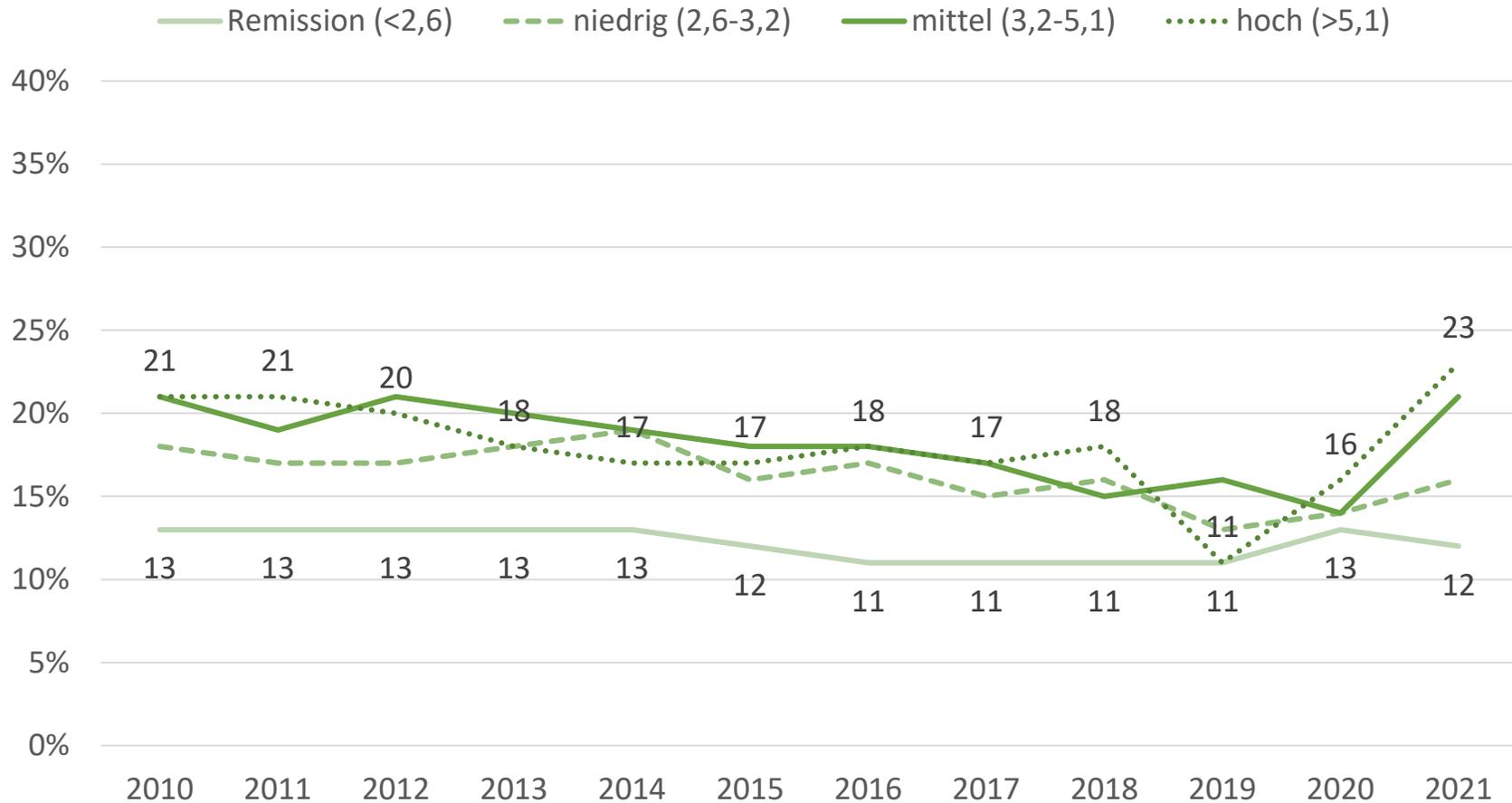
Anteil an Patient\*innen (%) mit Osteoporose



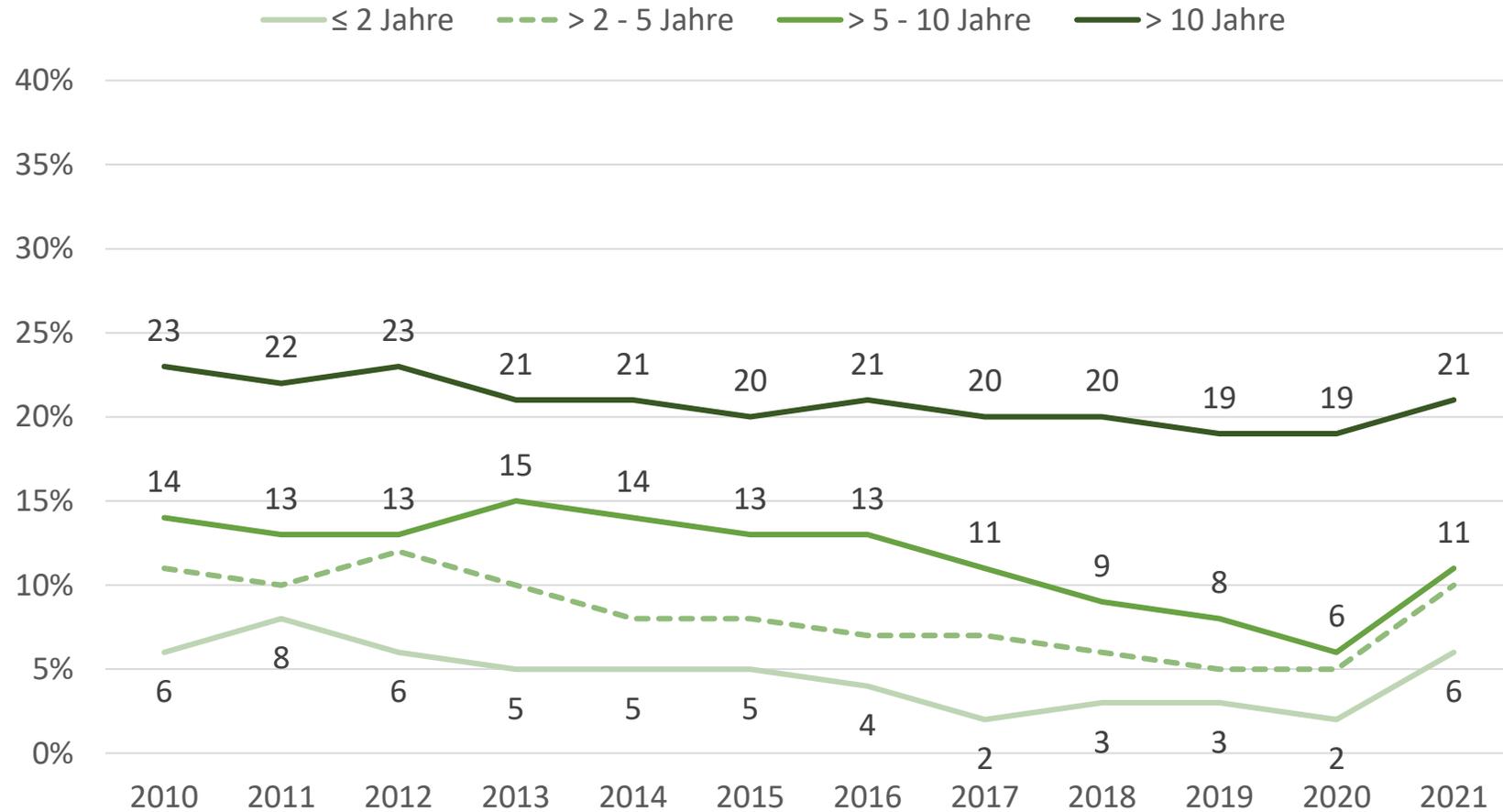
Anteil an Patient\*innen (%) mit Osteoporose



Anteil an Patient\*innen (%) mit Osteoporose nach Krankheitsaktivität, bemessen am DAS28



Anteil an Patient\*innen (%) mit Osteoporose





# Patientenberichte Outcomes

FFbH

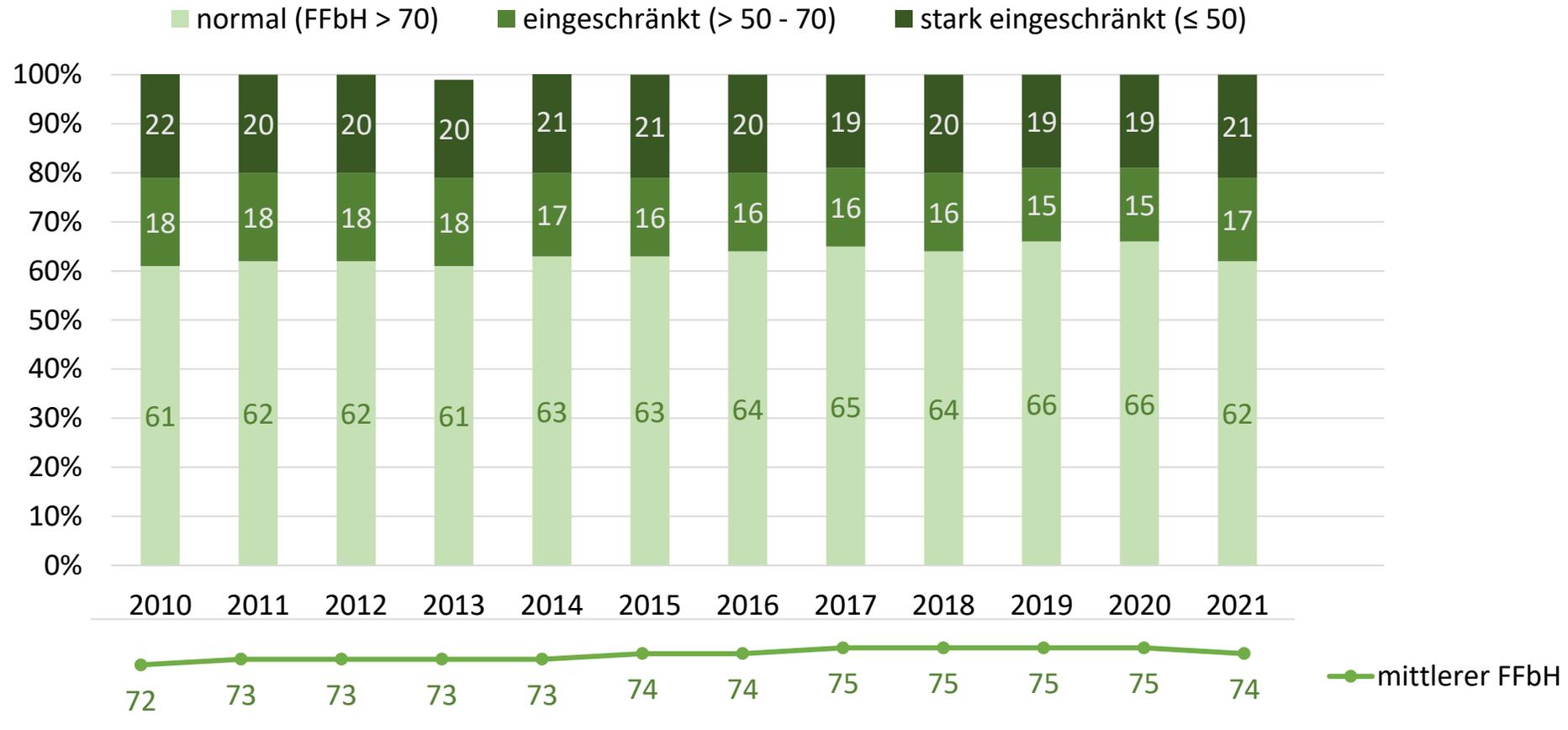
BASFI

RAID (Schmerz, Fatigue, Schlafstörungen)

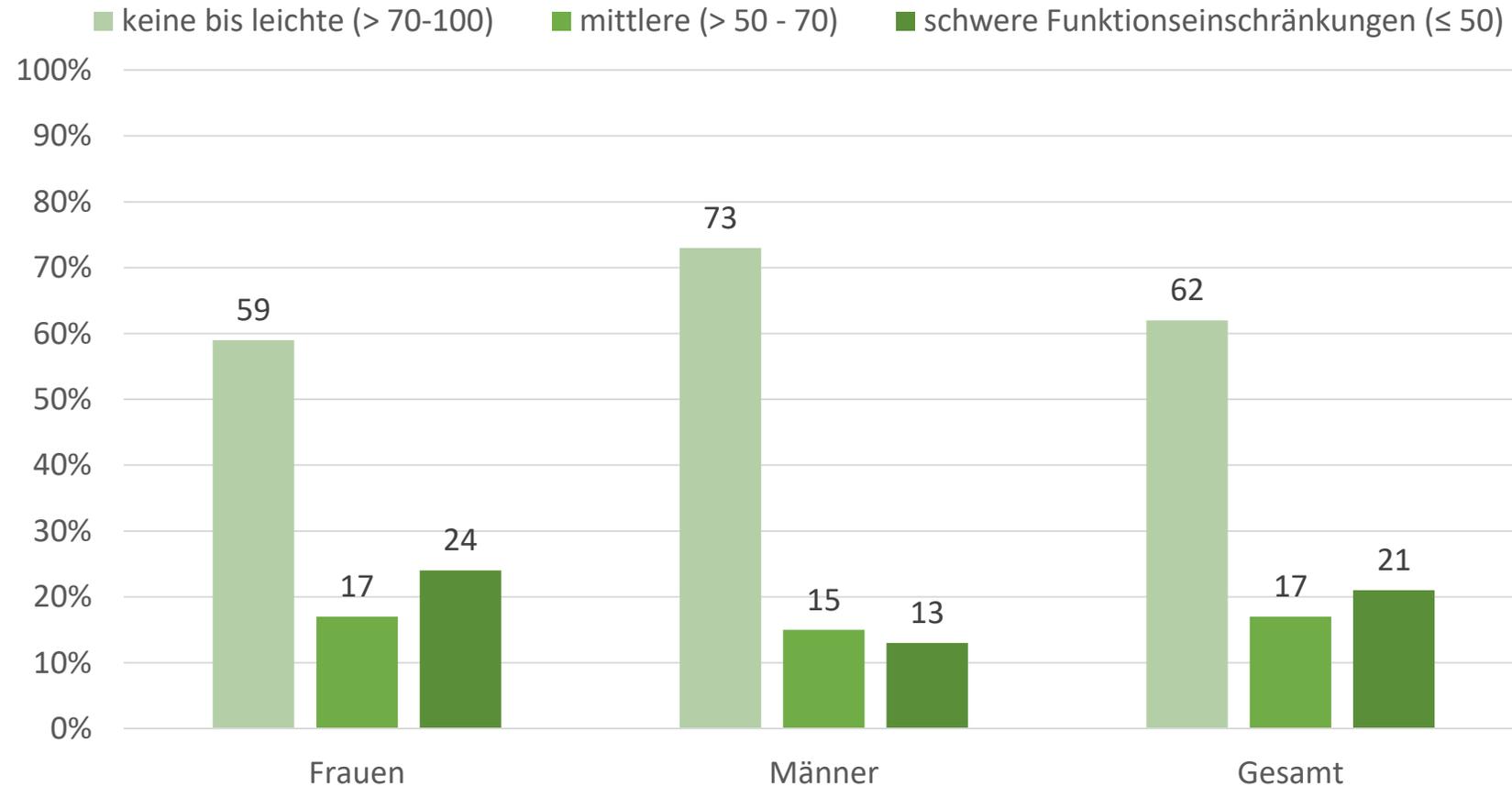
WHO-5 (Wohlbefinden)

Therapiezufriedenheit

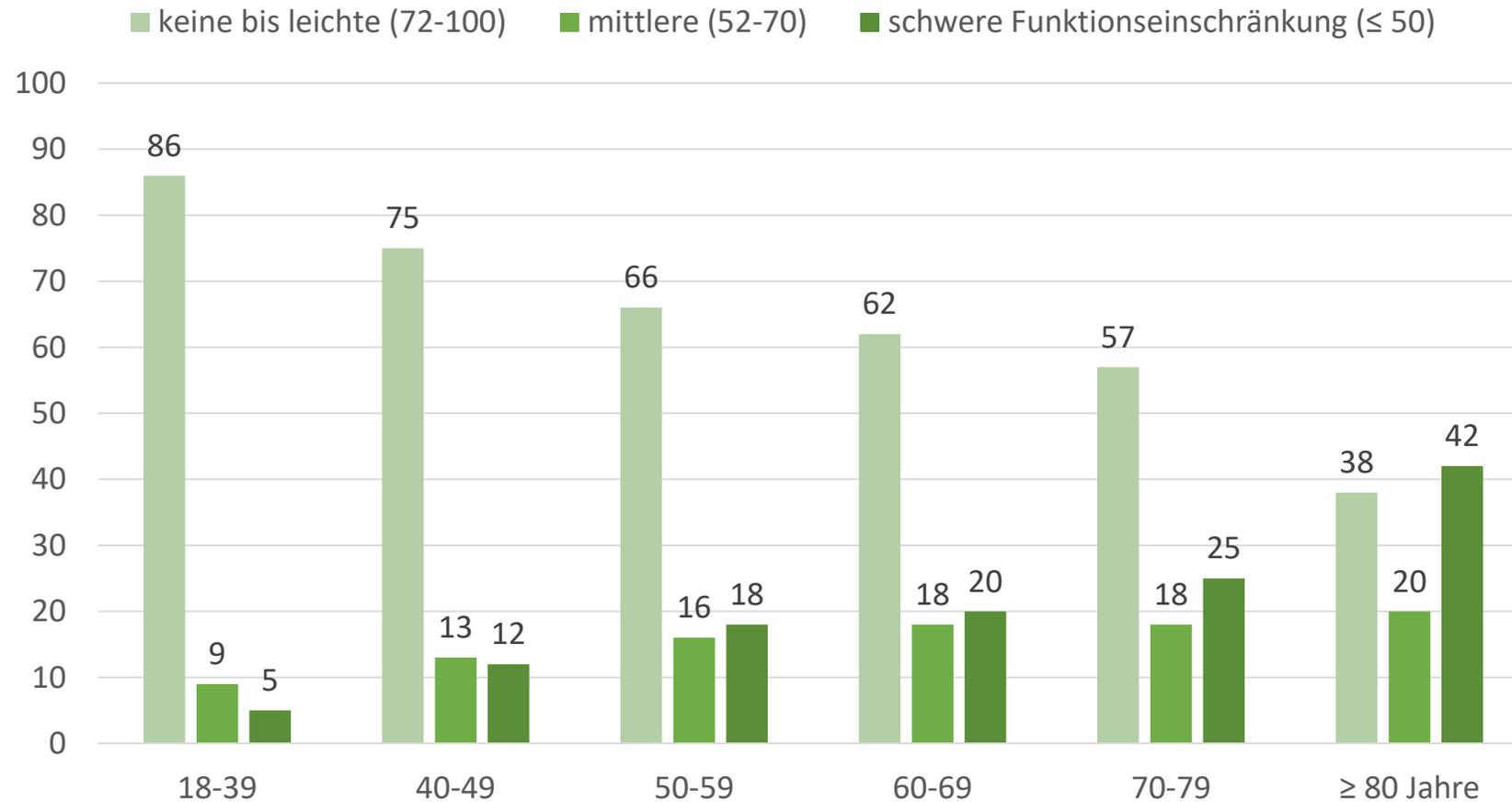
Anteil der Patient\*innen (%) mit normaler, eingeschränkter und stark eingeschränkter Funktionskapazität



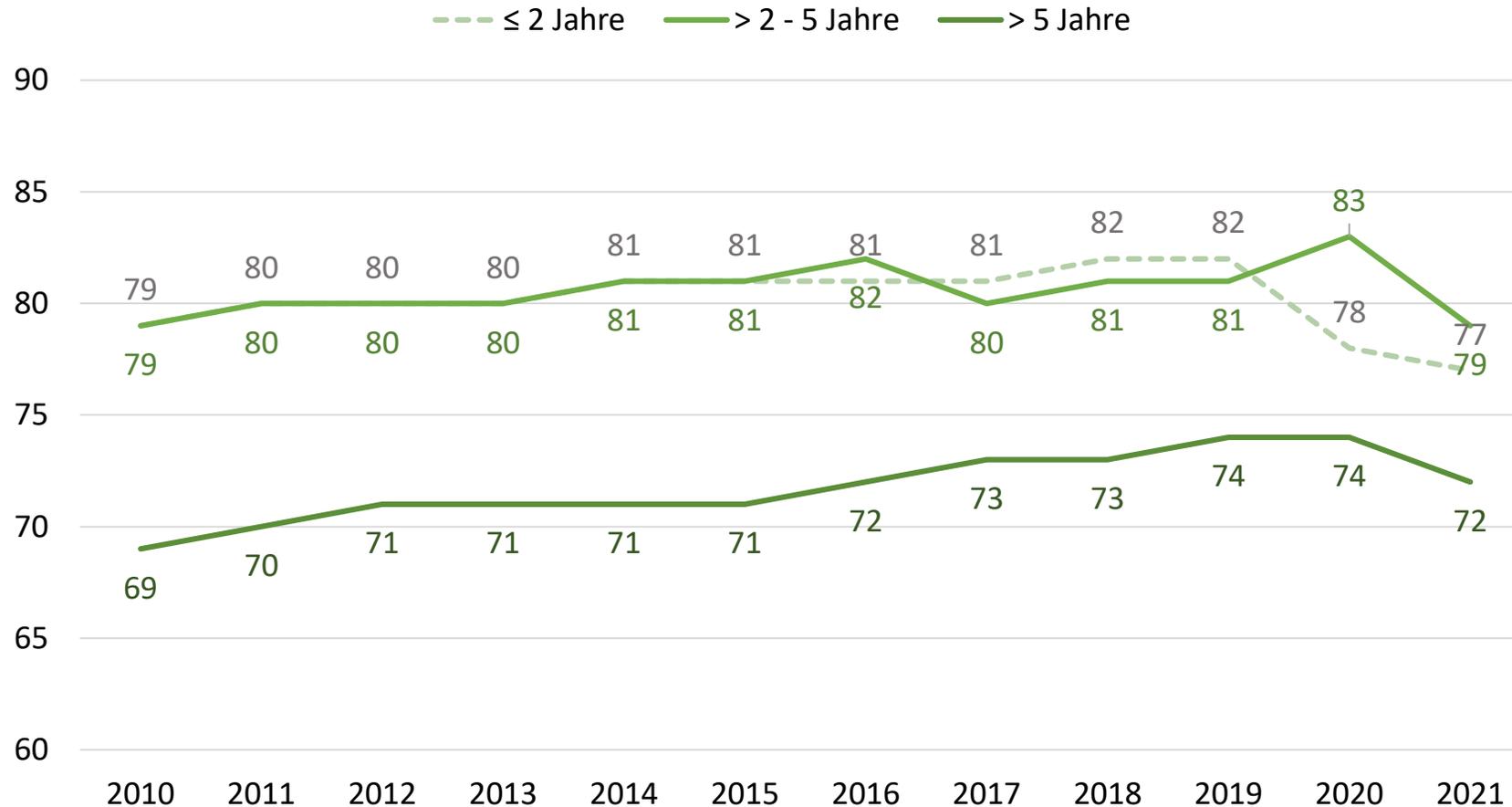
Anteil der Patient\*innen (%) mit Funktionseinschränkungen nach dem FFbH



Anteil der Patient\*innen (%) mit Funktionseinschränkungen nach dem FFbH

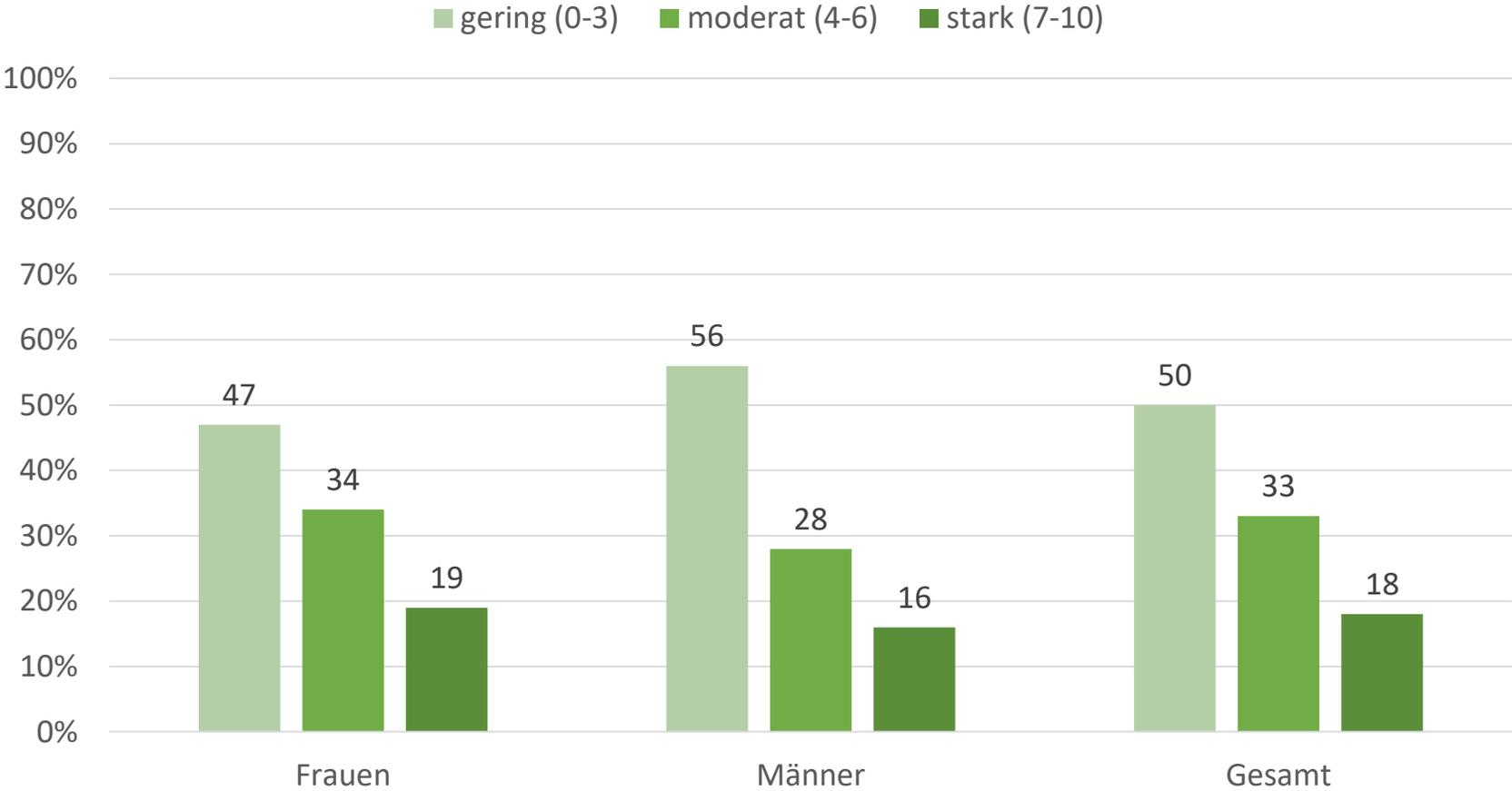


FFbH (0-100, 100 entspricht voller Funktion) Jahresmittelwerte 2010-2020





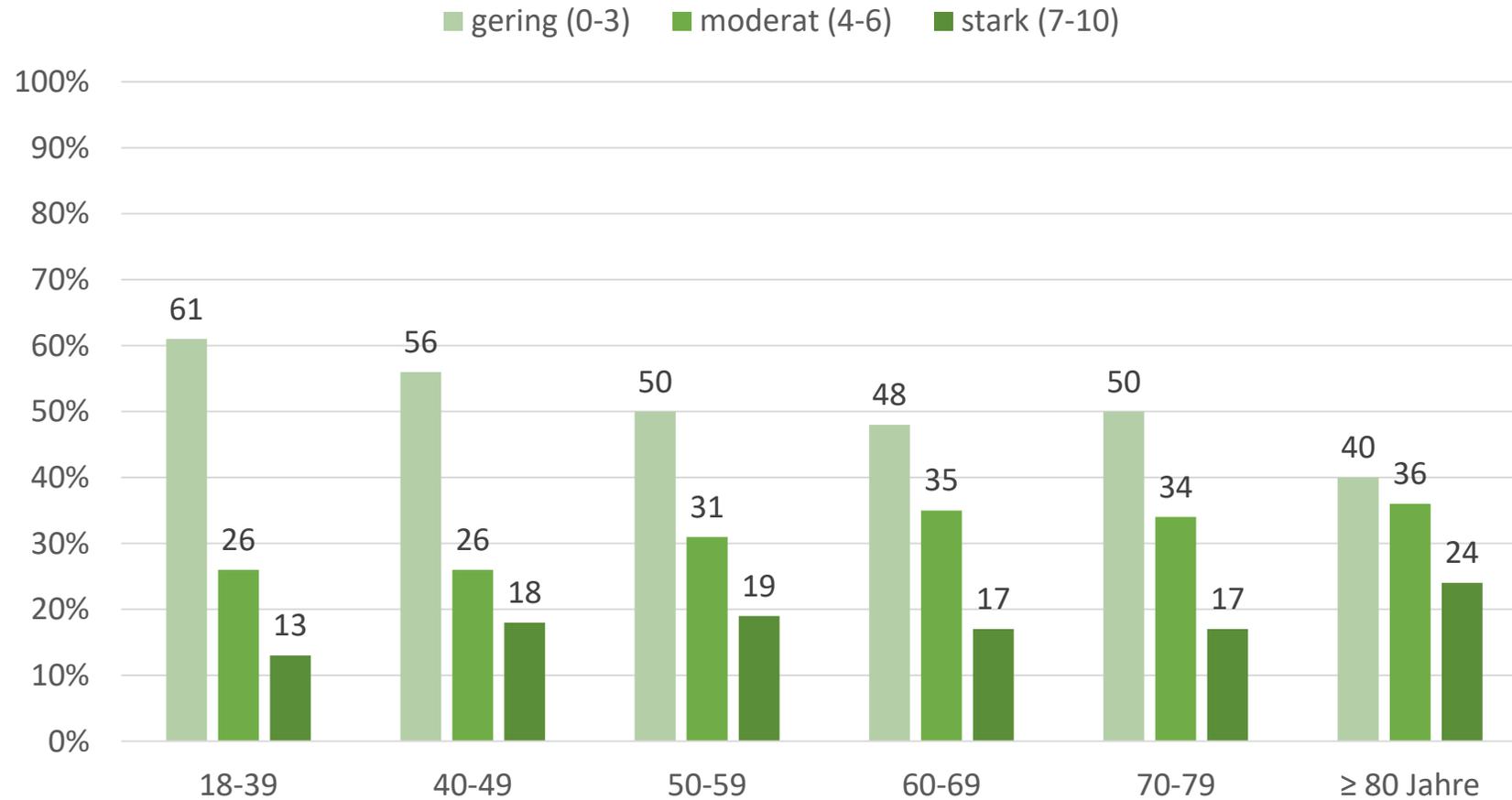
„Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den letzten 7 Tagen einschätzen?“



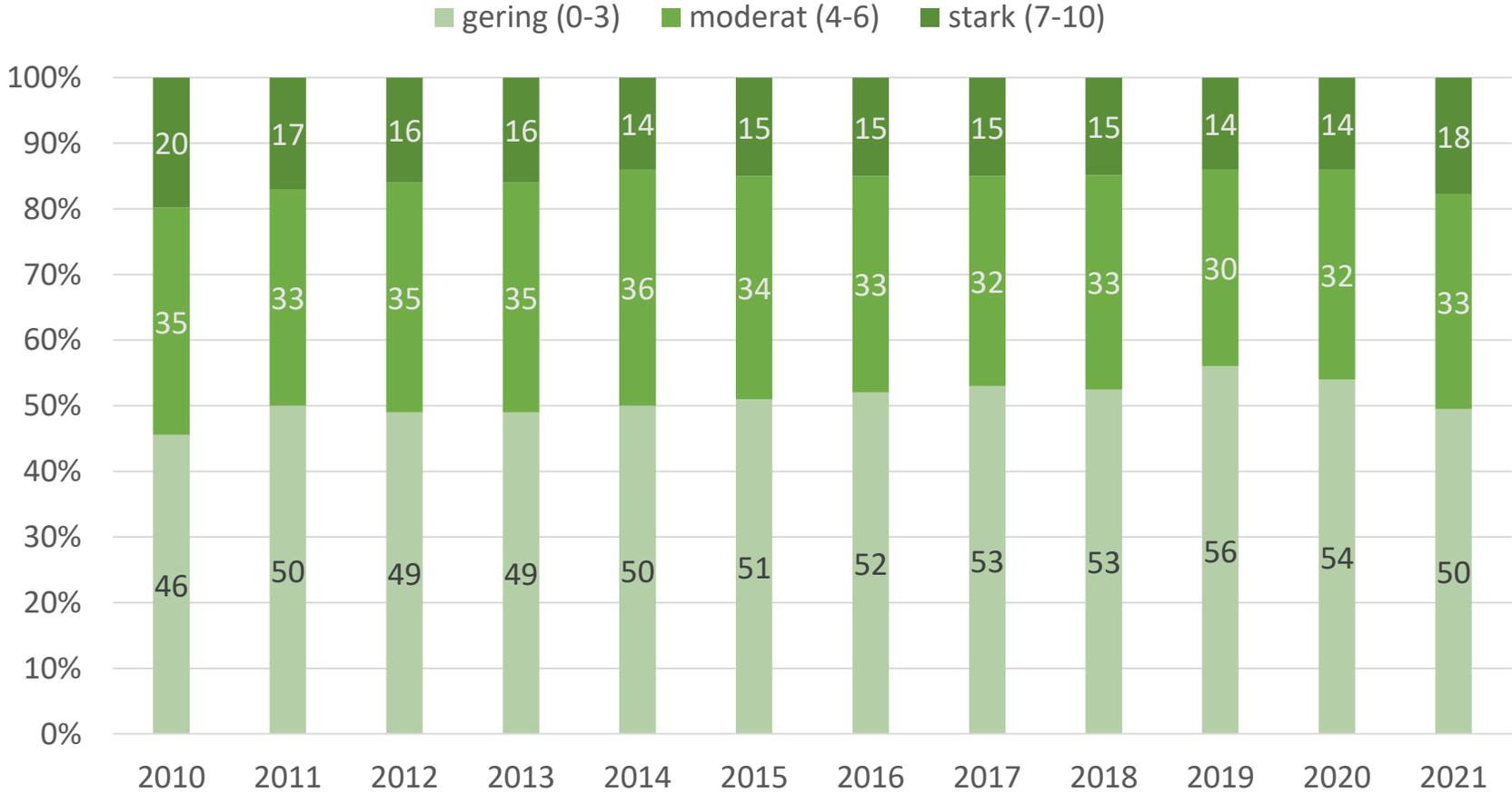
NRS 0-10  
0 = keine Schmerzen  
10 = unerträgliche Schmerzen

Quelle: Kerndokumentation 2021

n=4.795 RA Patient\*innen mit Angabe zu Schmerzen



NRS 0-10  
 0 = keine Schmerzen  
 10 = unerträgliche Schmerzen



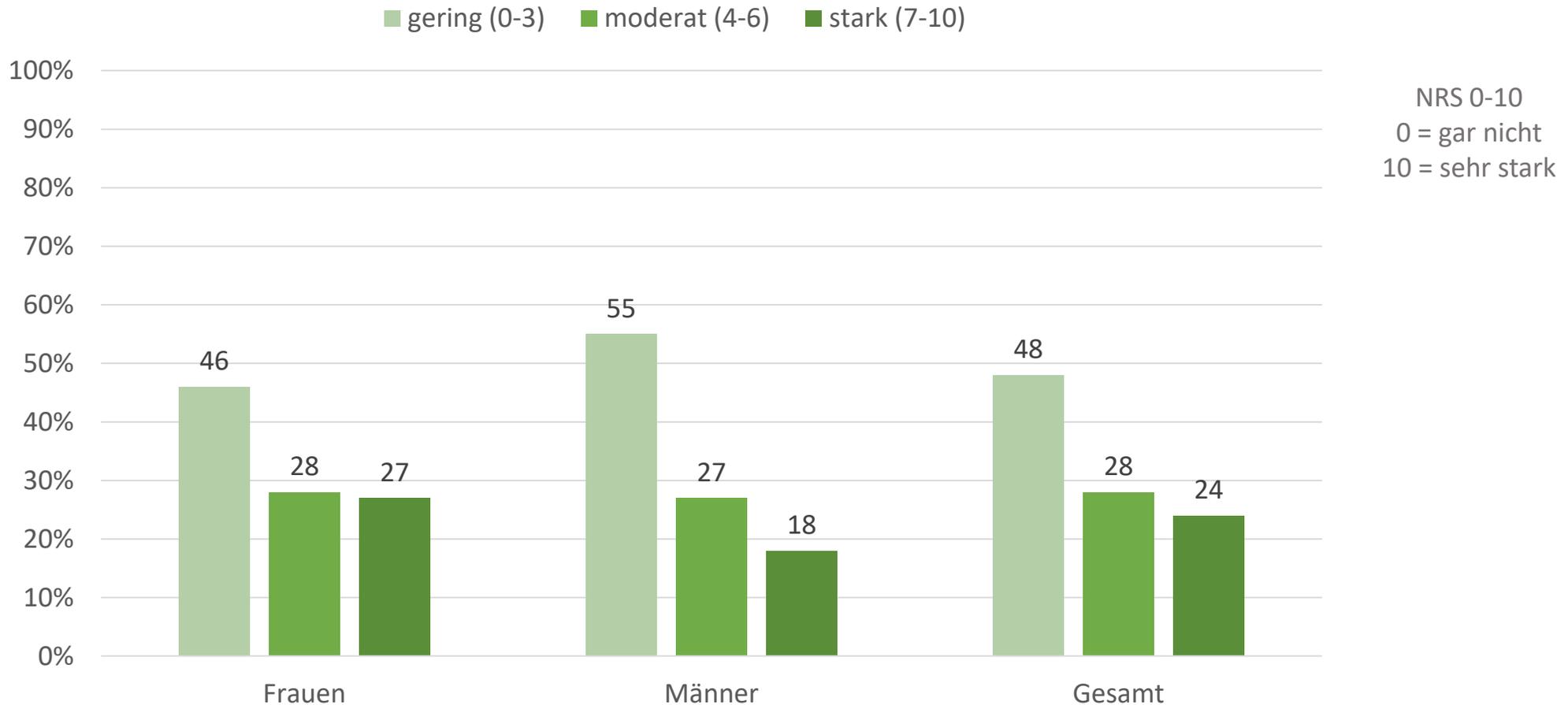
NRS 0-10  
0 = keine Schmerzen  
10 = unerträgliche Schmerzen

Quelle: Kerndokumentation 2021

n=4.795 RA Patient\*innen mit Angabe zu Schmerzen in 2021

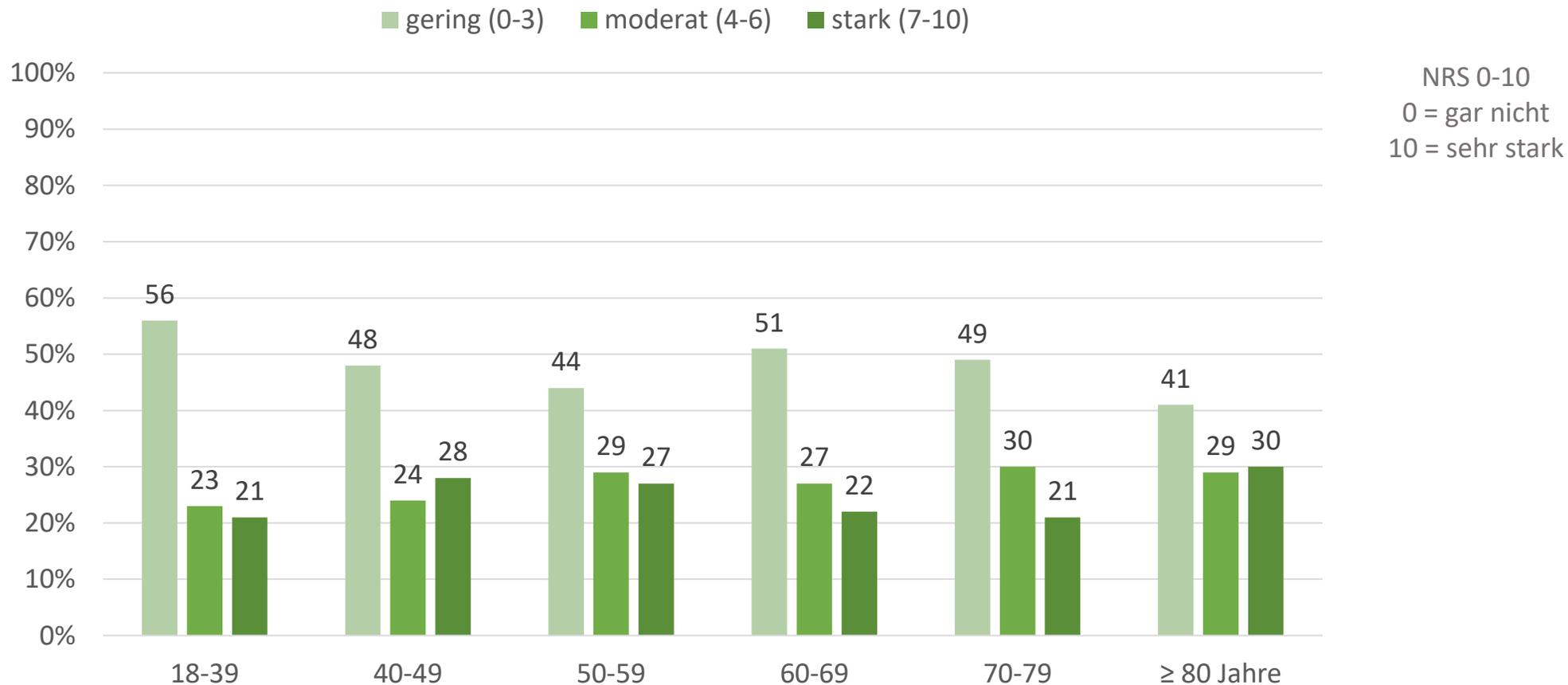


„Wie sehr haben Sie in den letzten 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?“



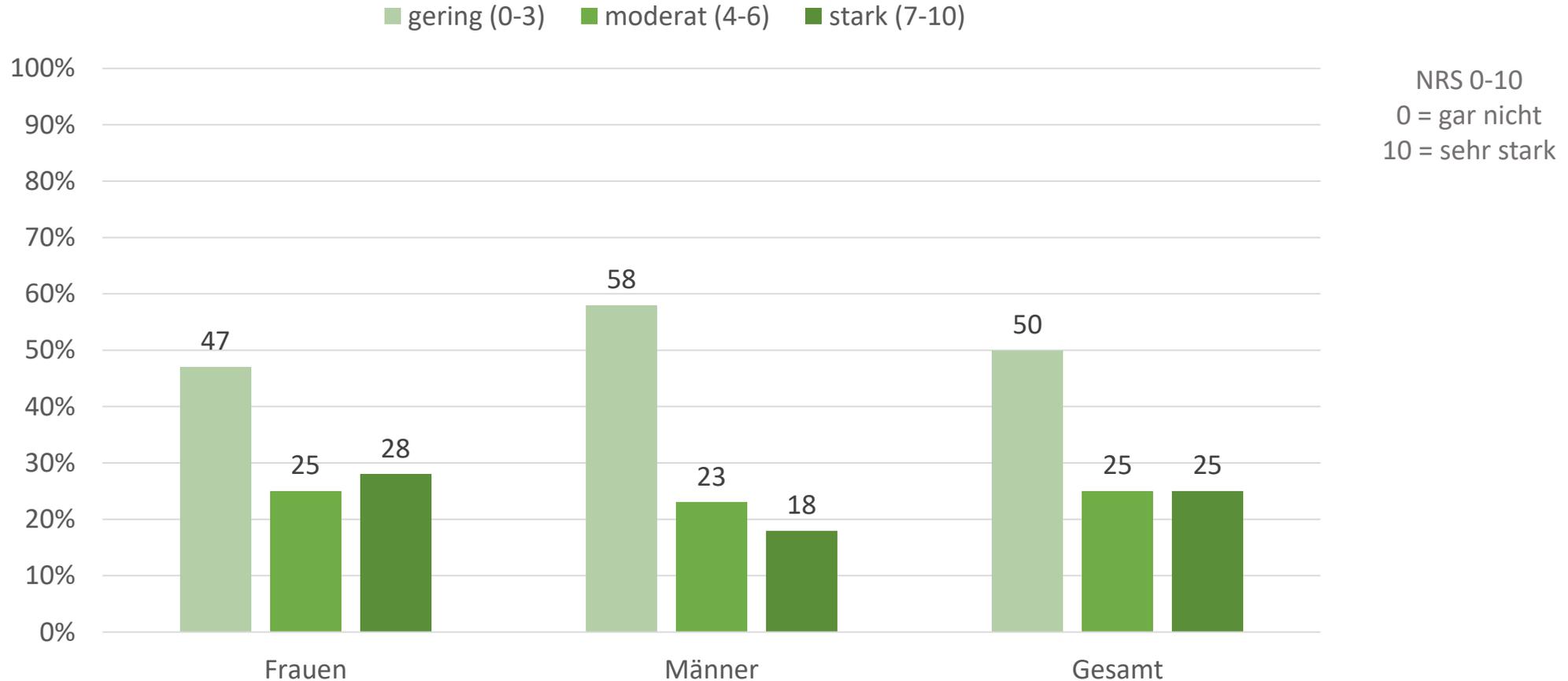


„Wie sehr haben Sie in den letzten 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?“



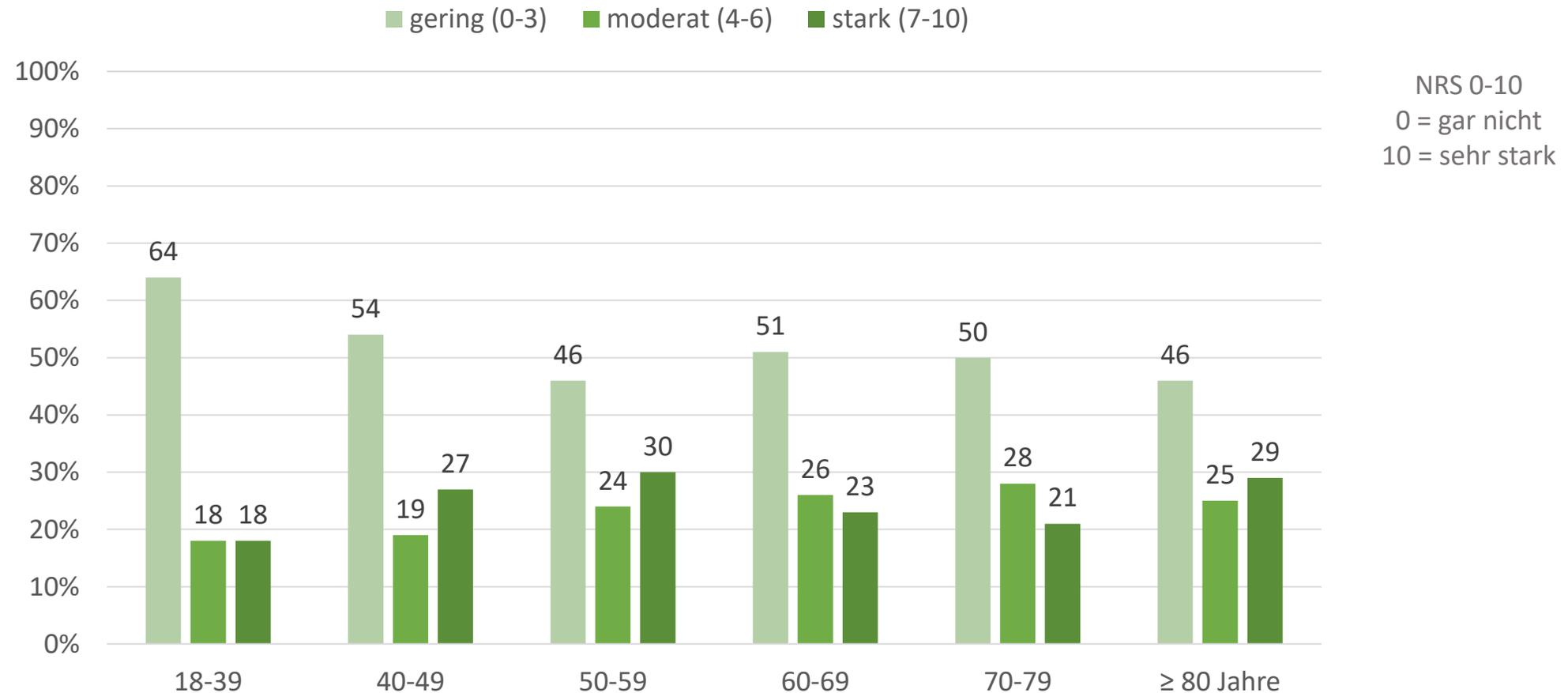


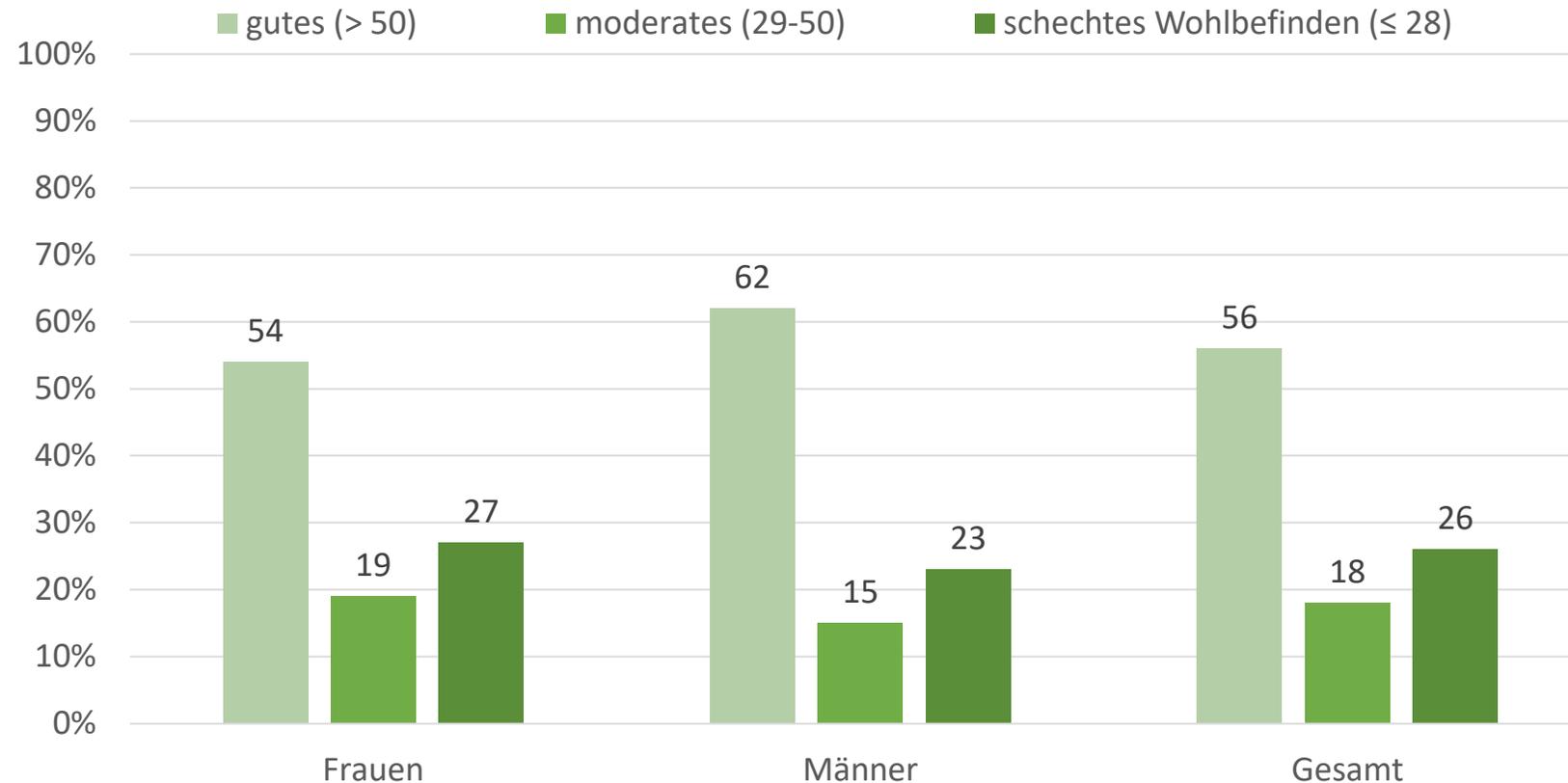
„Litten Sie in den letzten 7 Tagen unter Schlafstörungen? (Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)?“

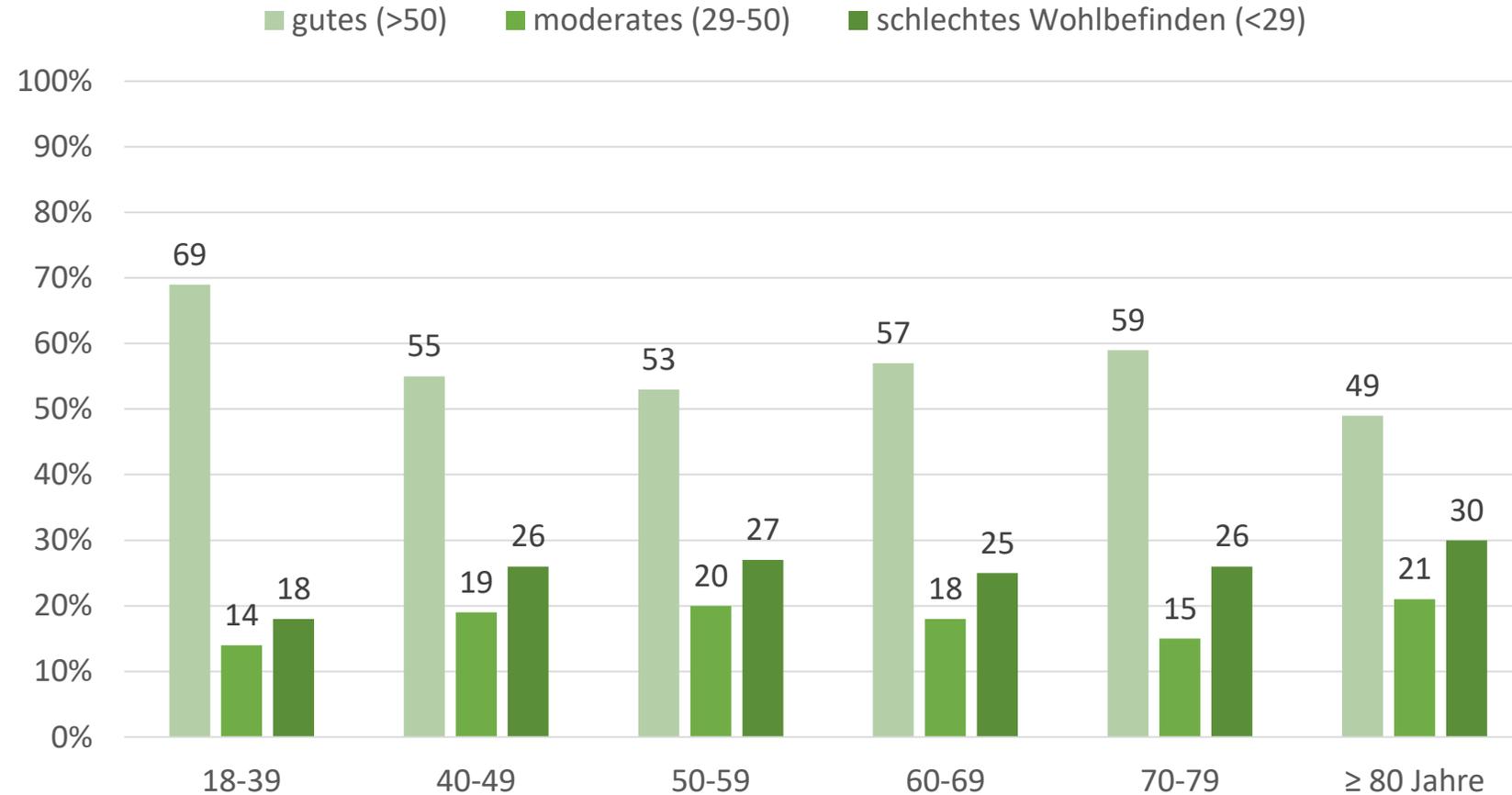




„Litten Sie in den letzten 7 Tagen unter Schlafstörungen? (Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)?“

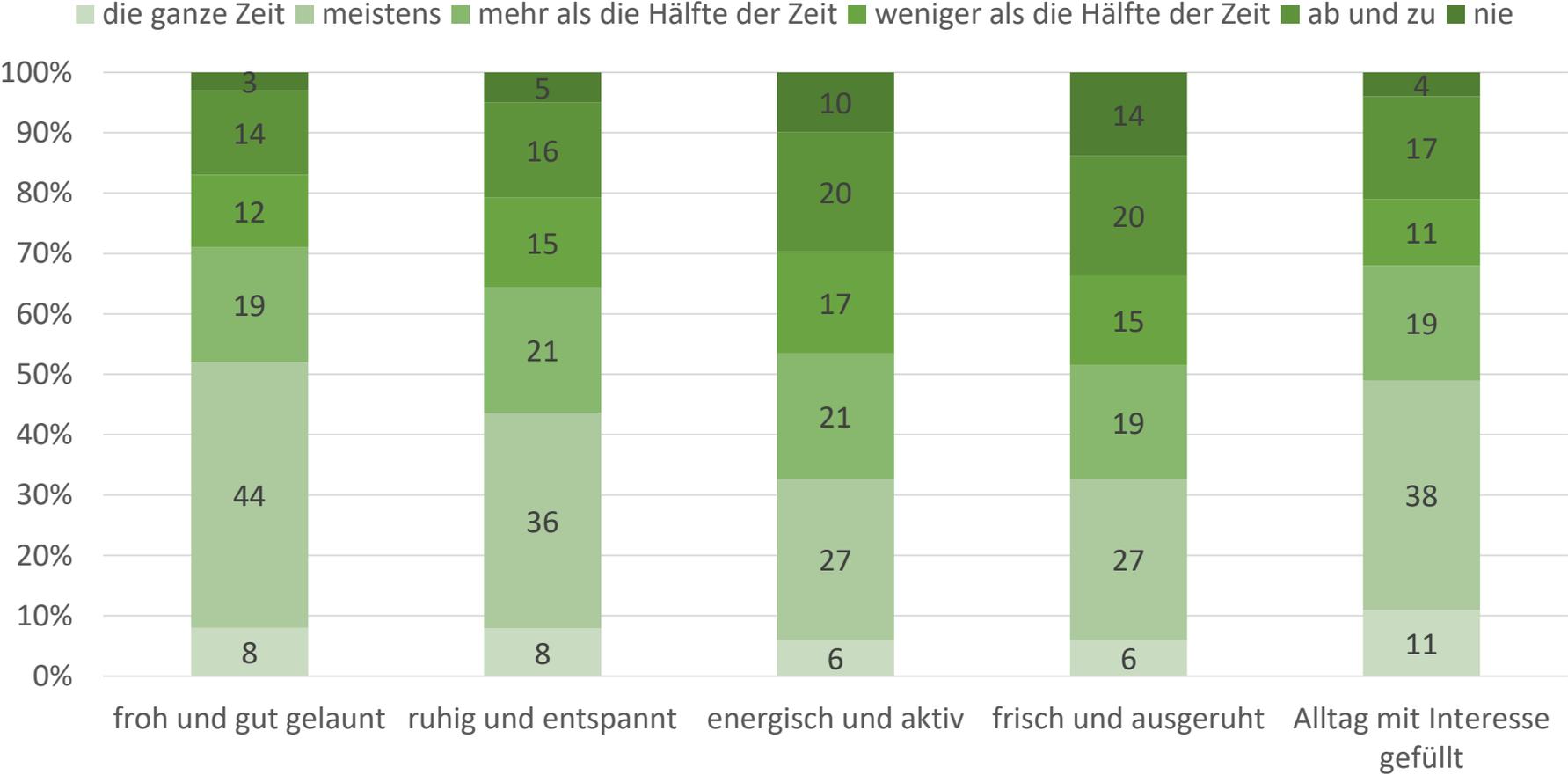








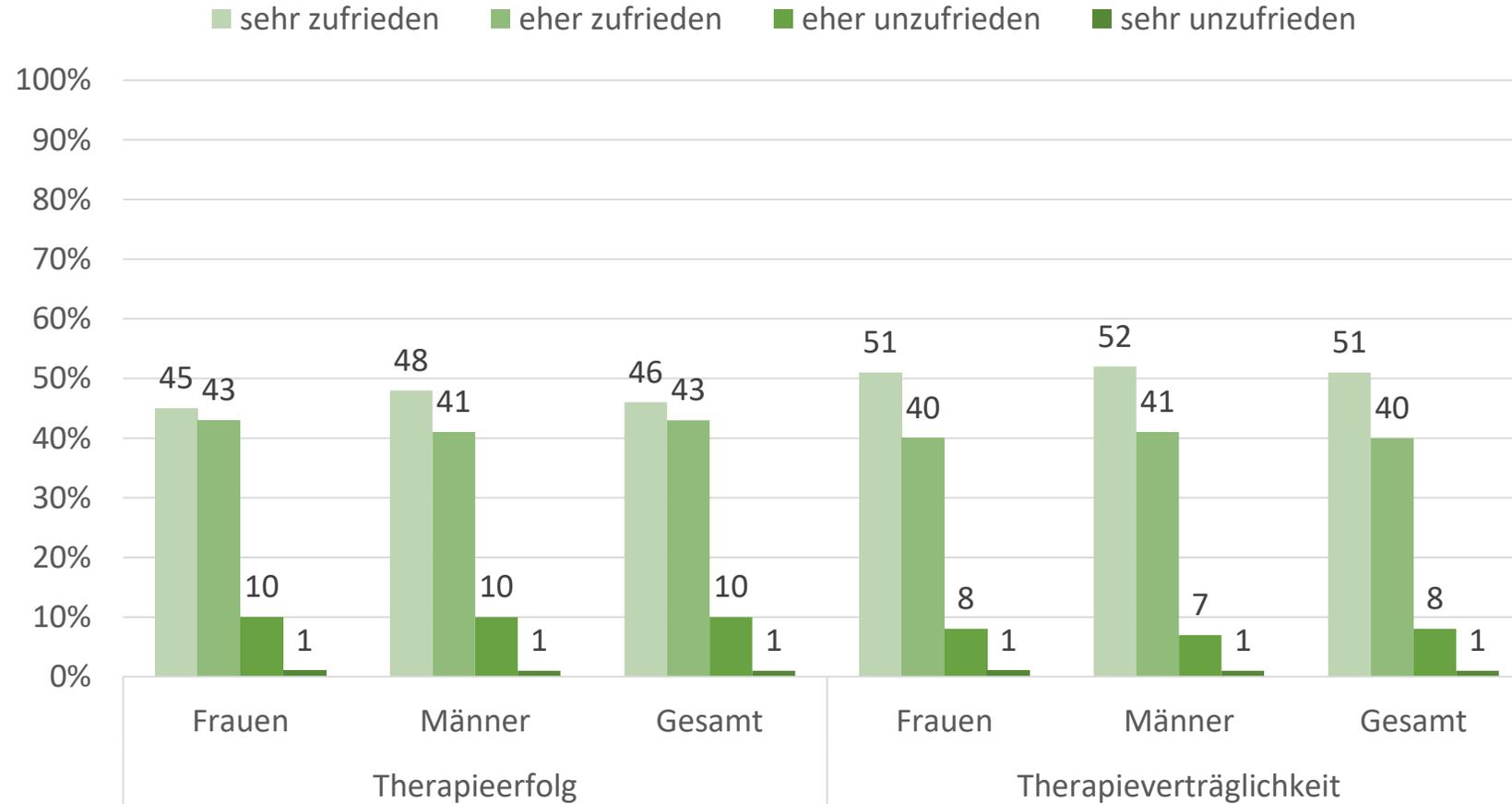
„In den letzten 2 Wochen war ich...“



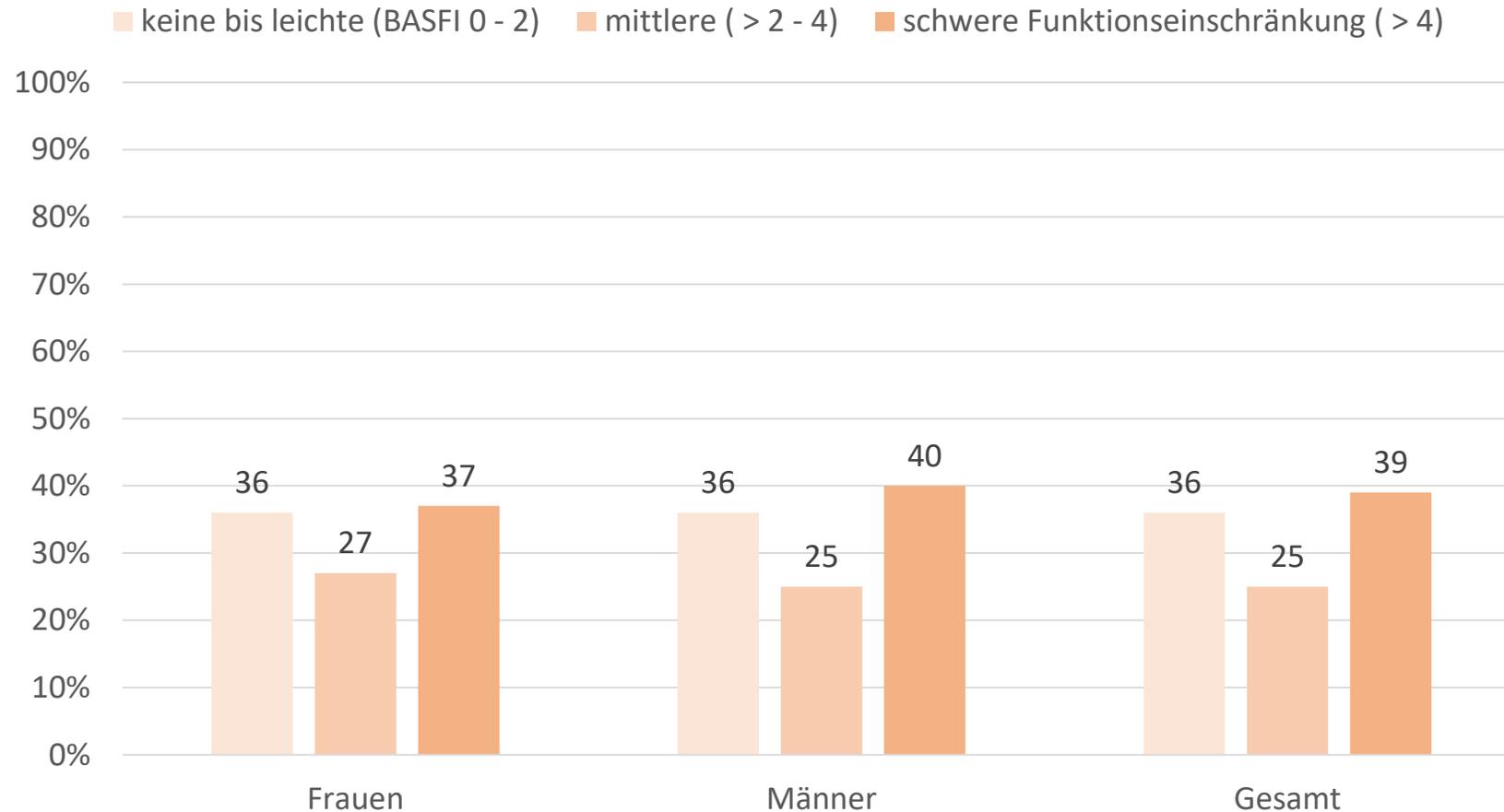
Quelle: Kerndokumentation 2021

n=4.629 RA Patient\*innen mit Angabe zum WHO-5

„Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg / mit der Verträglichkeit Ihrer derzeitigen Rheumatherapie?“

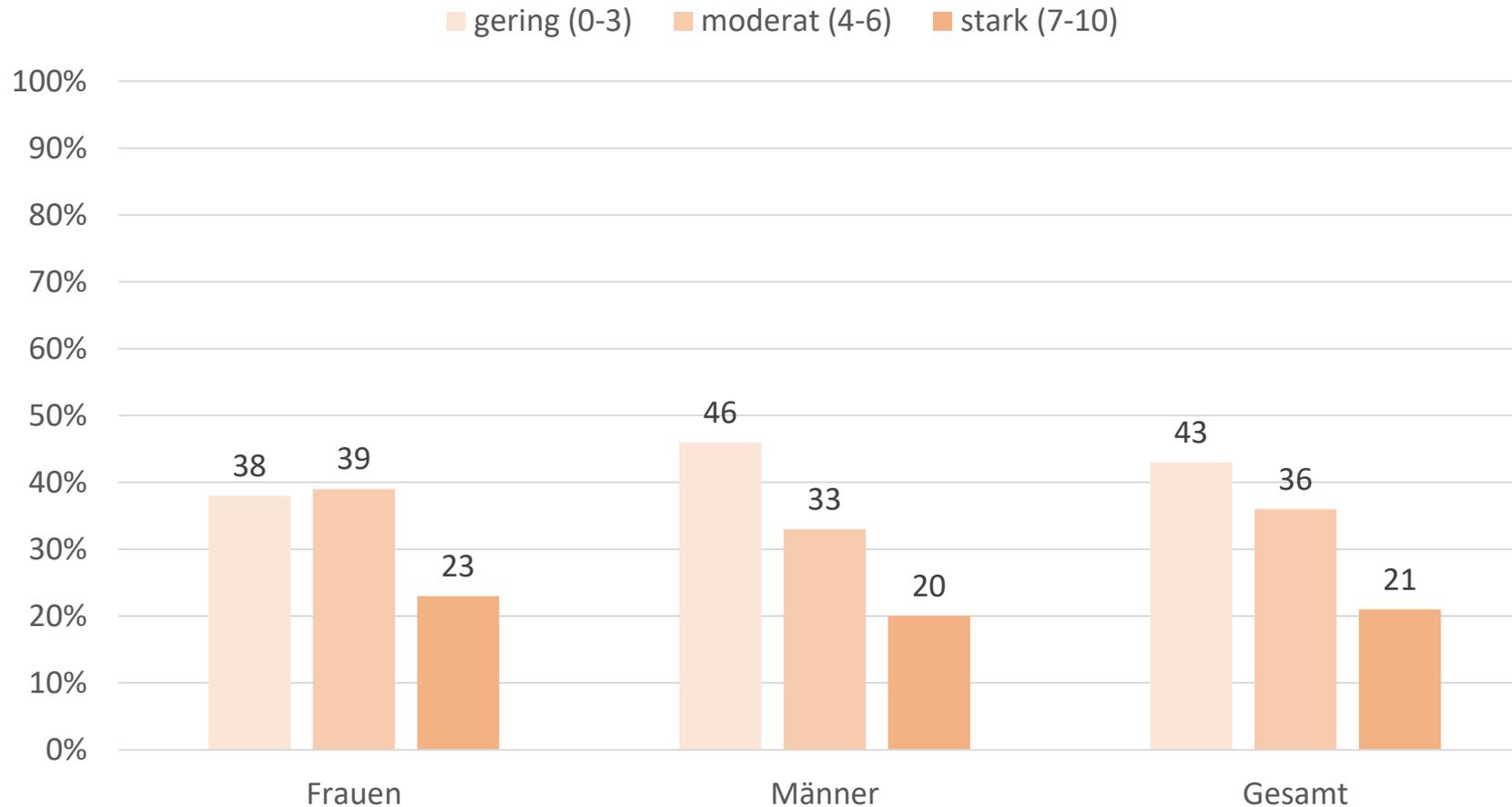


Anteil an Patienten (%) mit Funktionseinschränkungen nach dem BASFI





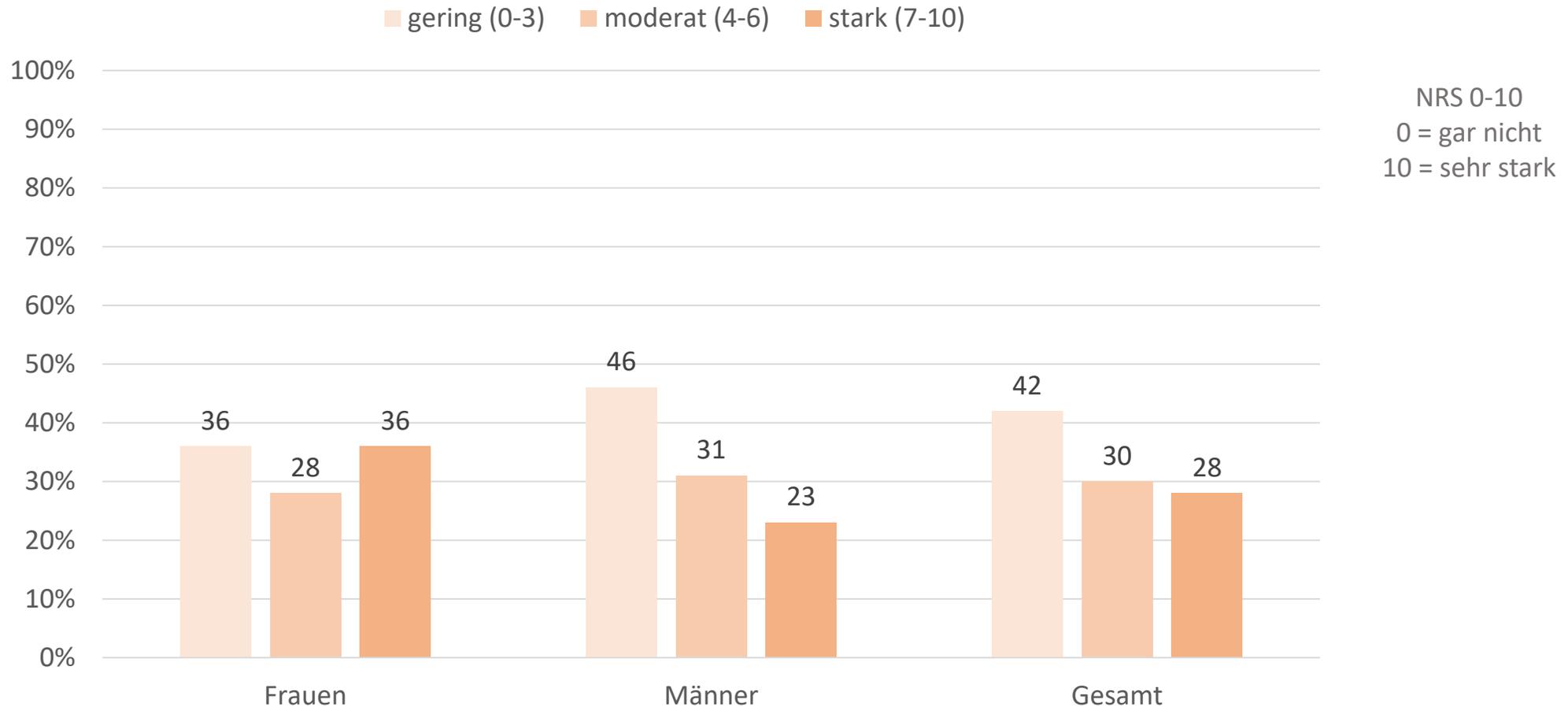
„Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den letzten 7 Tagen einschätzen?“



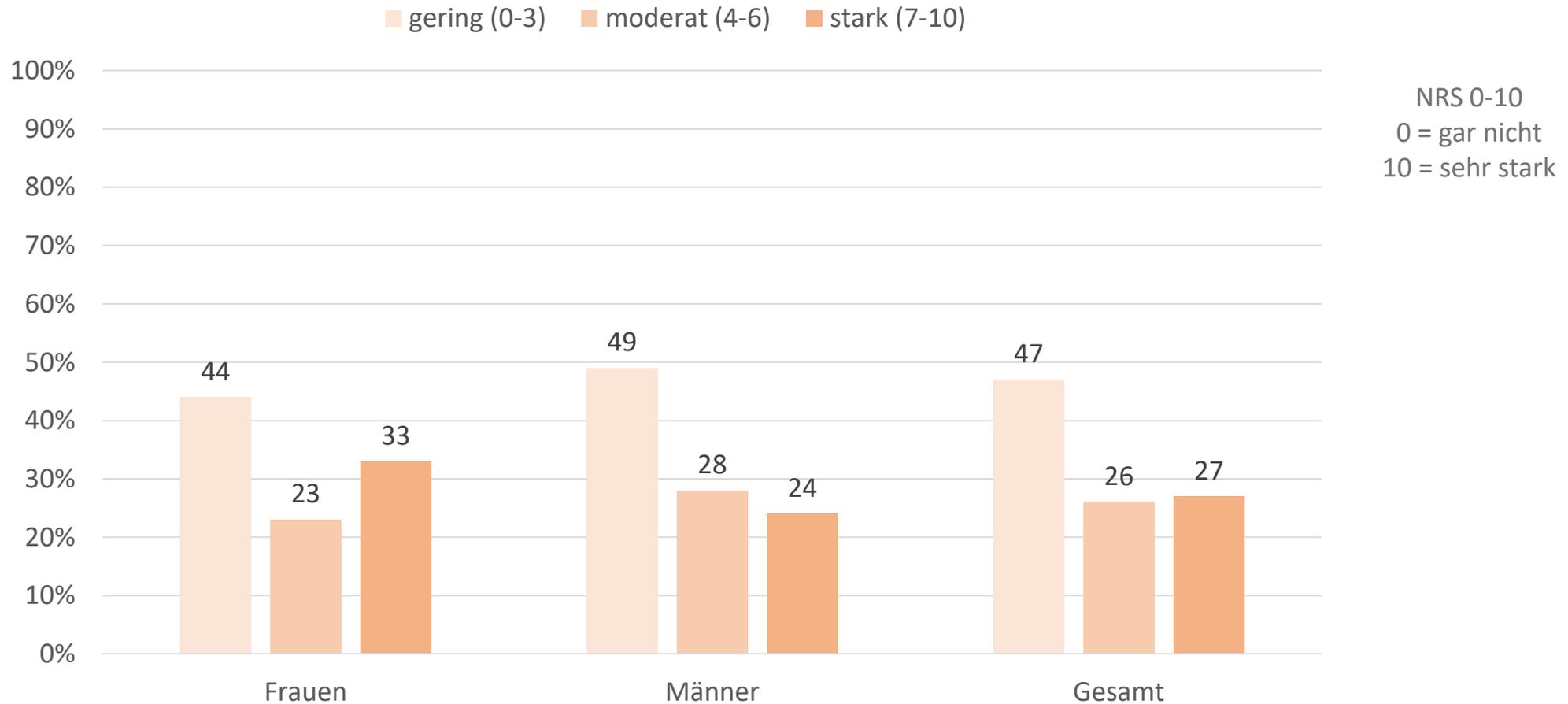
NRS 0-10  
0 = keine Schmerzen  
10 = unerträgliche Schmerzen

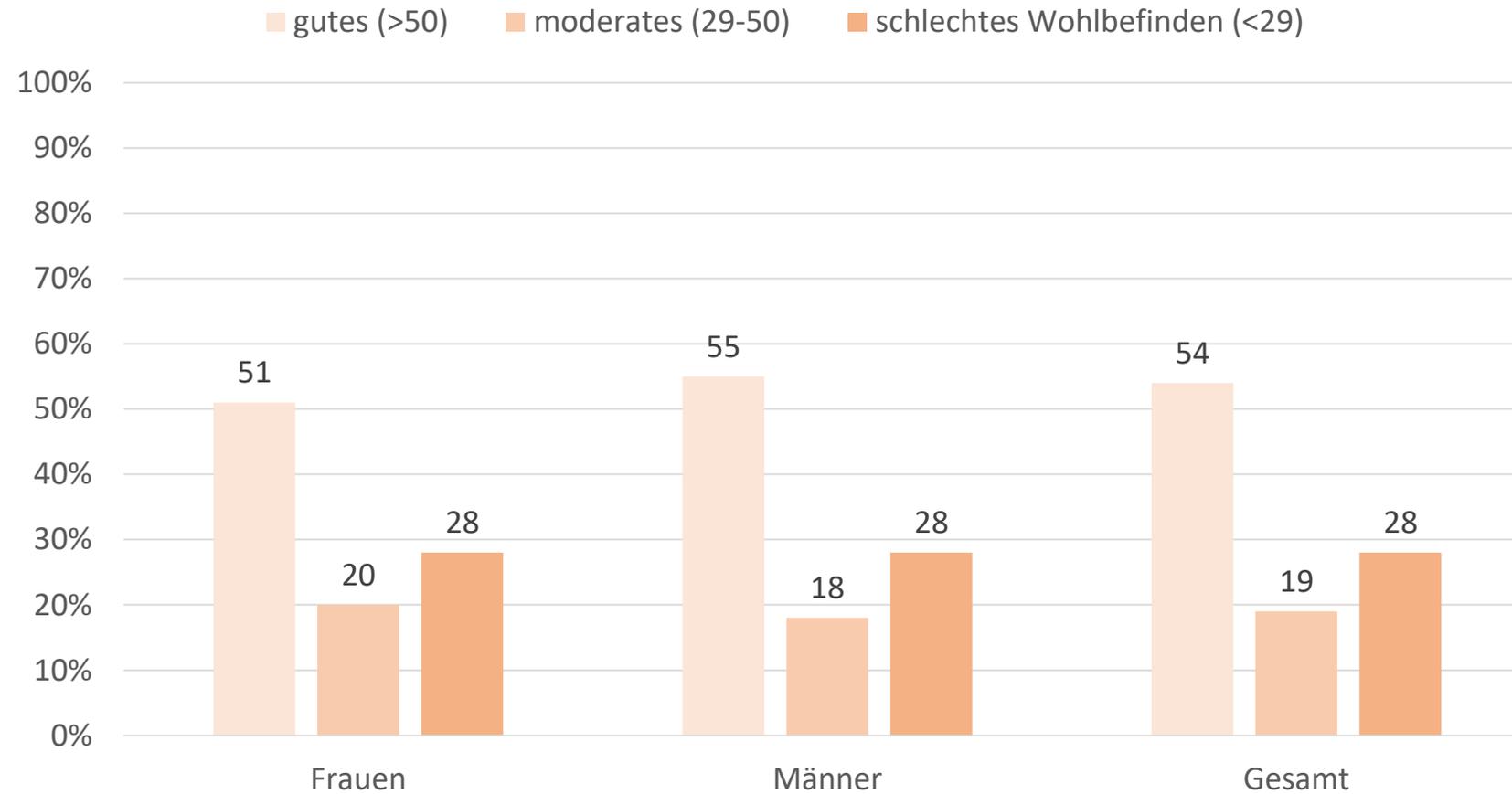


„Wie sehr haben Sie in den letzten 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?“

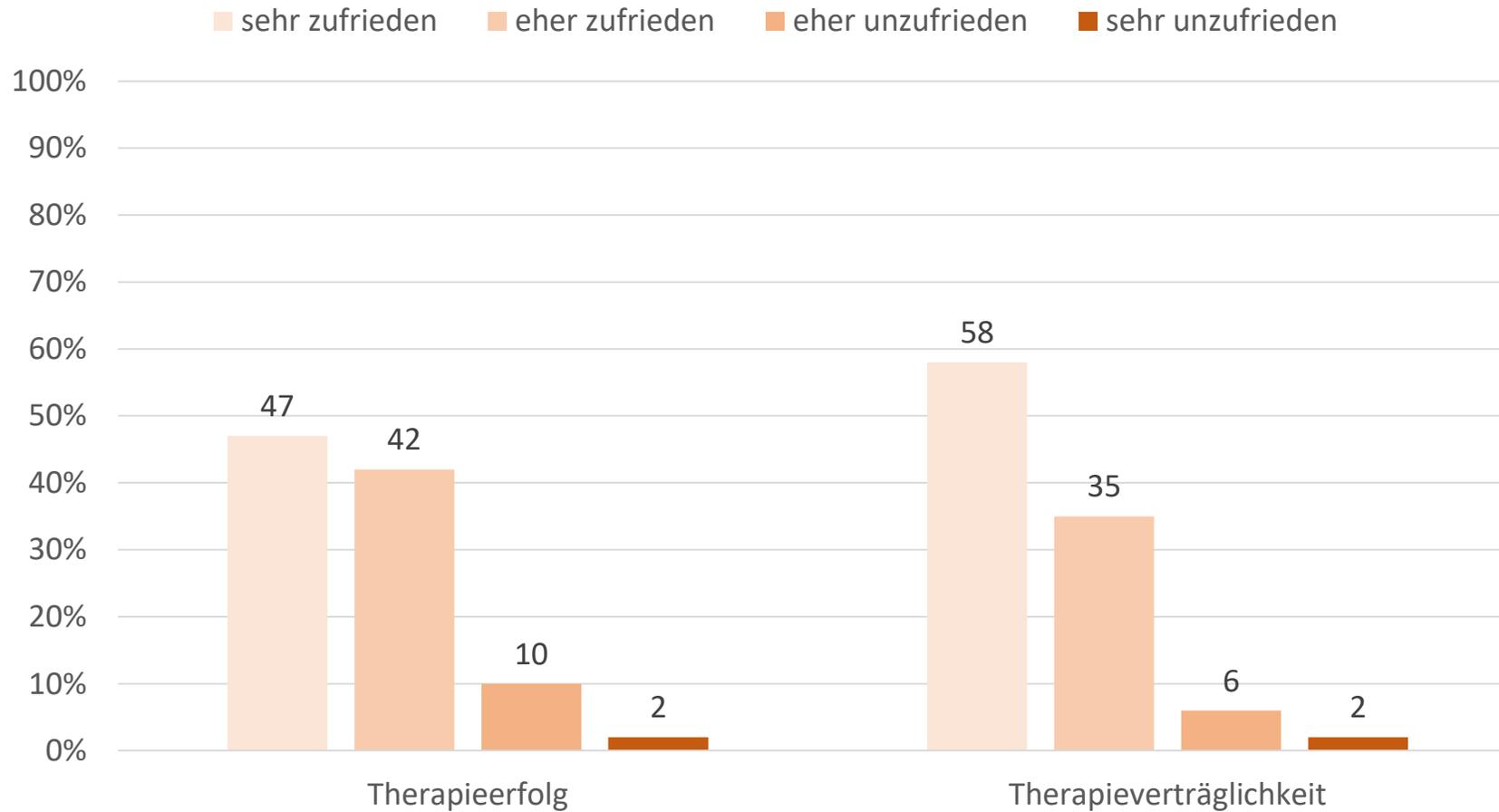


„Litten Sie in den letzten 7 Tagen unter Schlafstörungen? (Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)?“

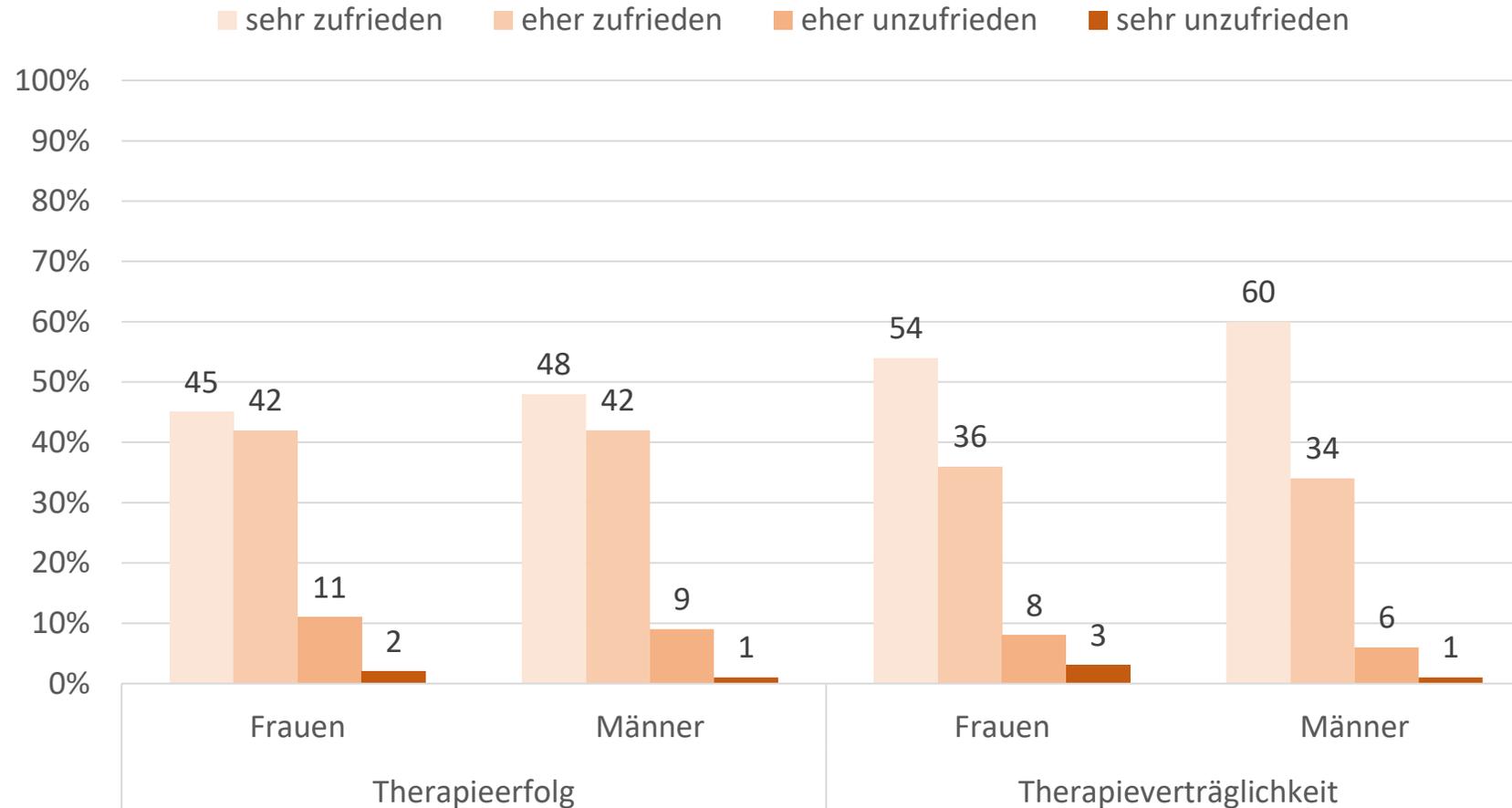




„Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg / mit der Verträglichkeit Ihrer derzeitigen Rheumatherapie?“

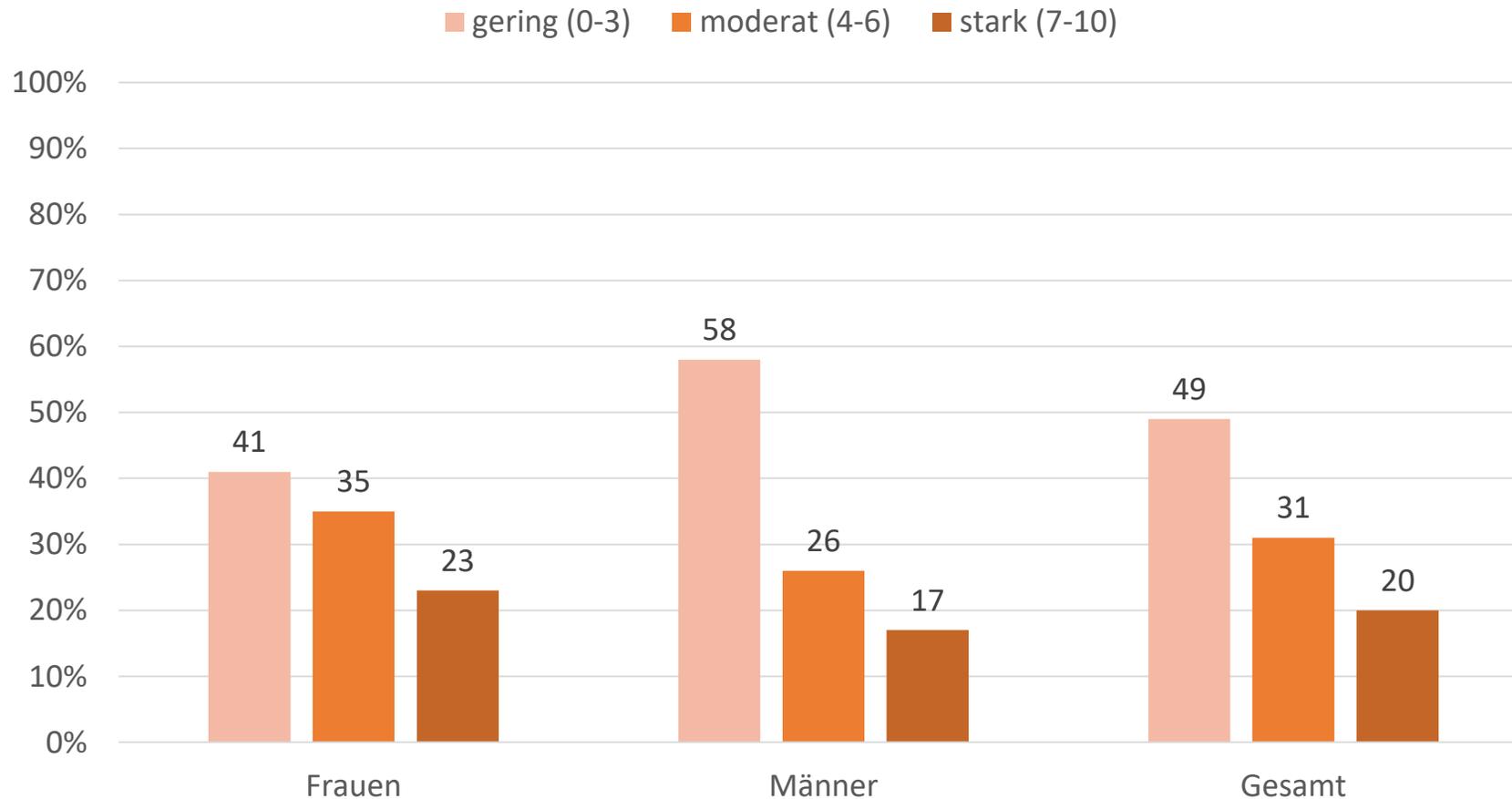


„Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg / mit der Verträglichkeit Ihrer derzeitigen Rheumatherapie?“





„Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den letzten 7 Tagen einschätzen?“



NRS 0-10  
0 = keine Schmerzen  
10 = unerträgliche Schmerzen

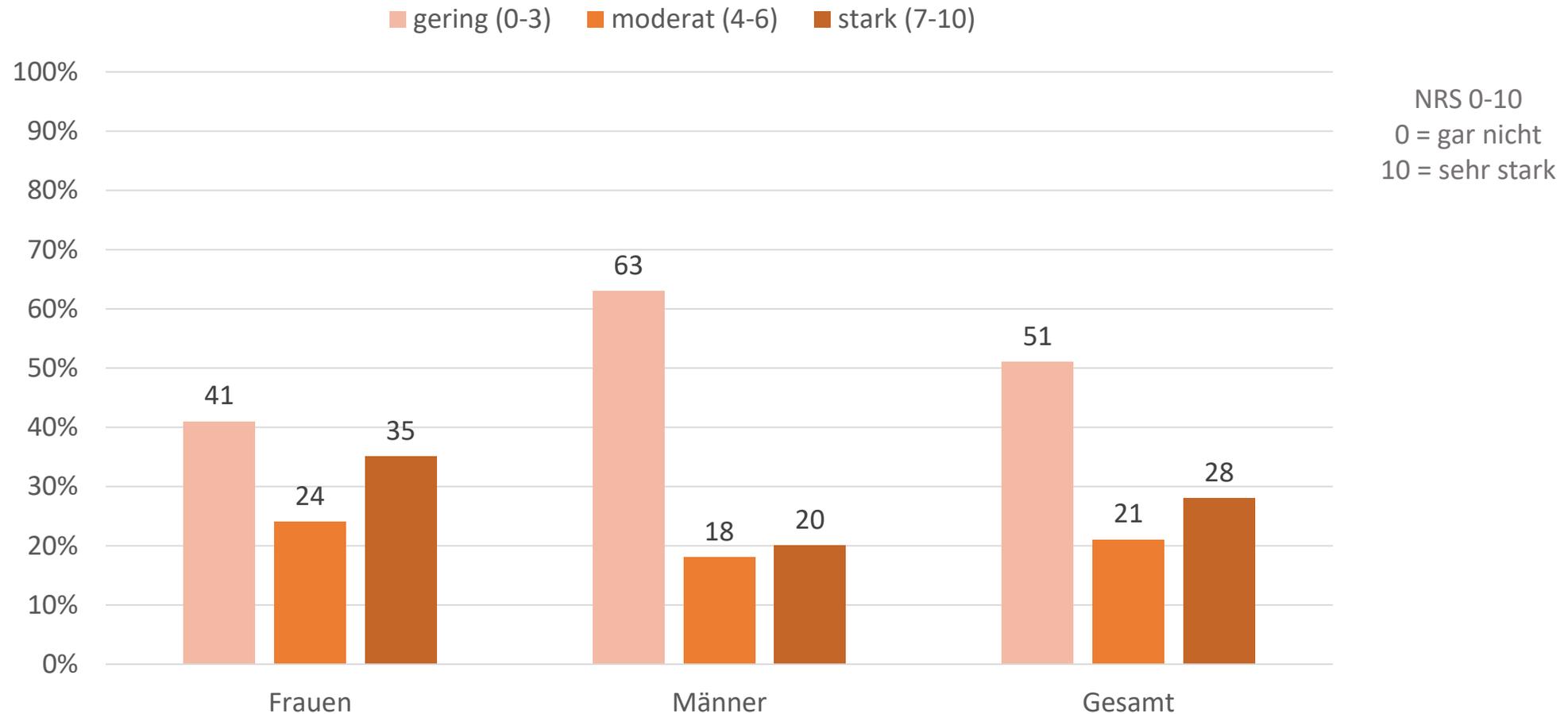


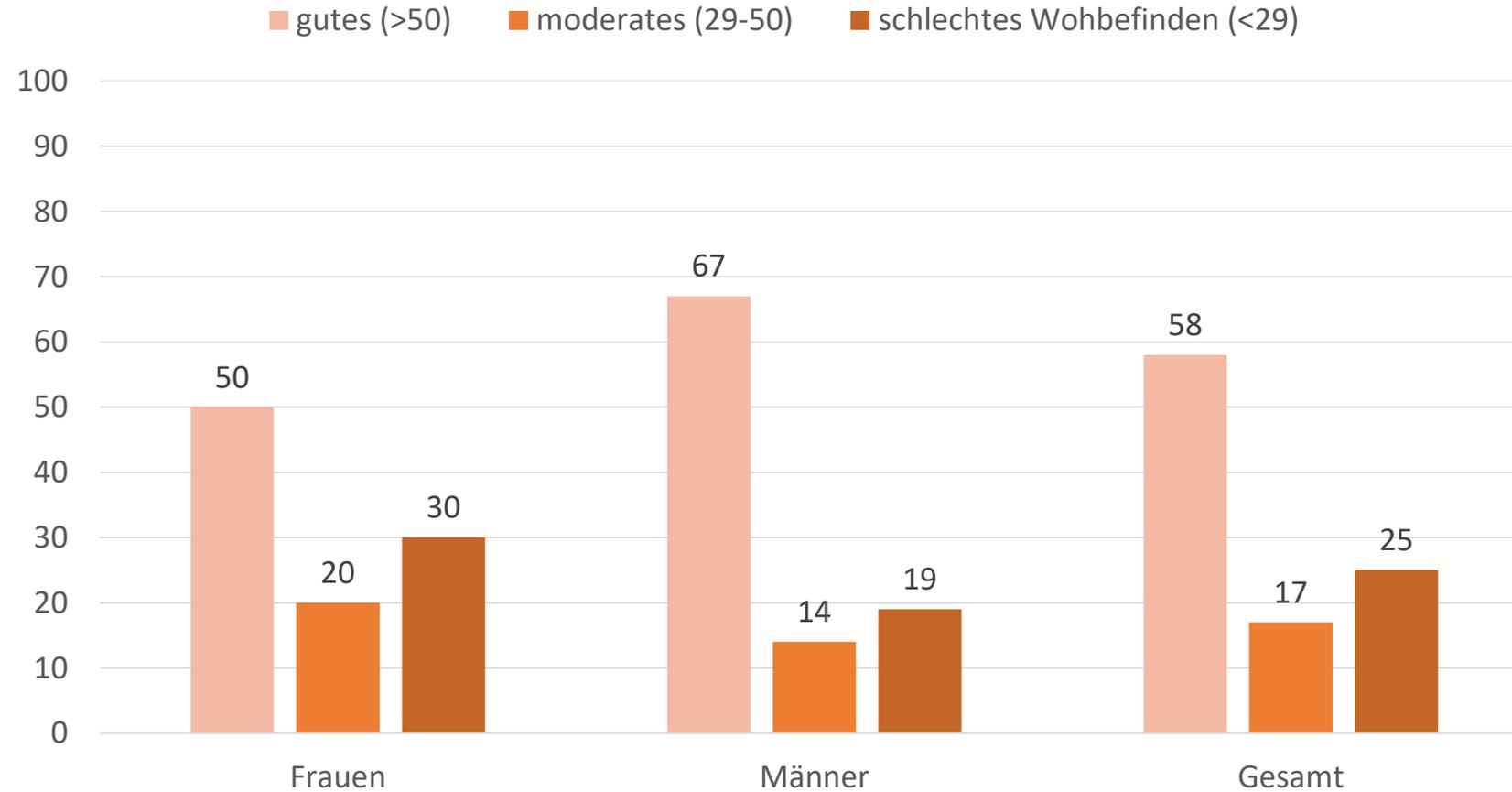
„Wie sehr haben Sie in den letzten 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?“



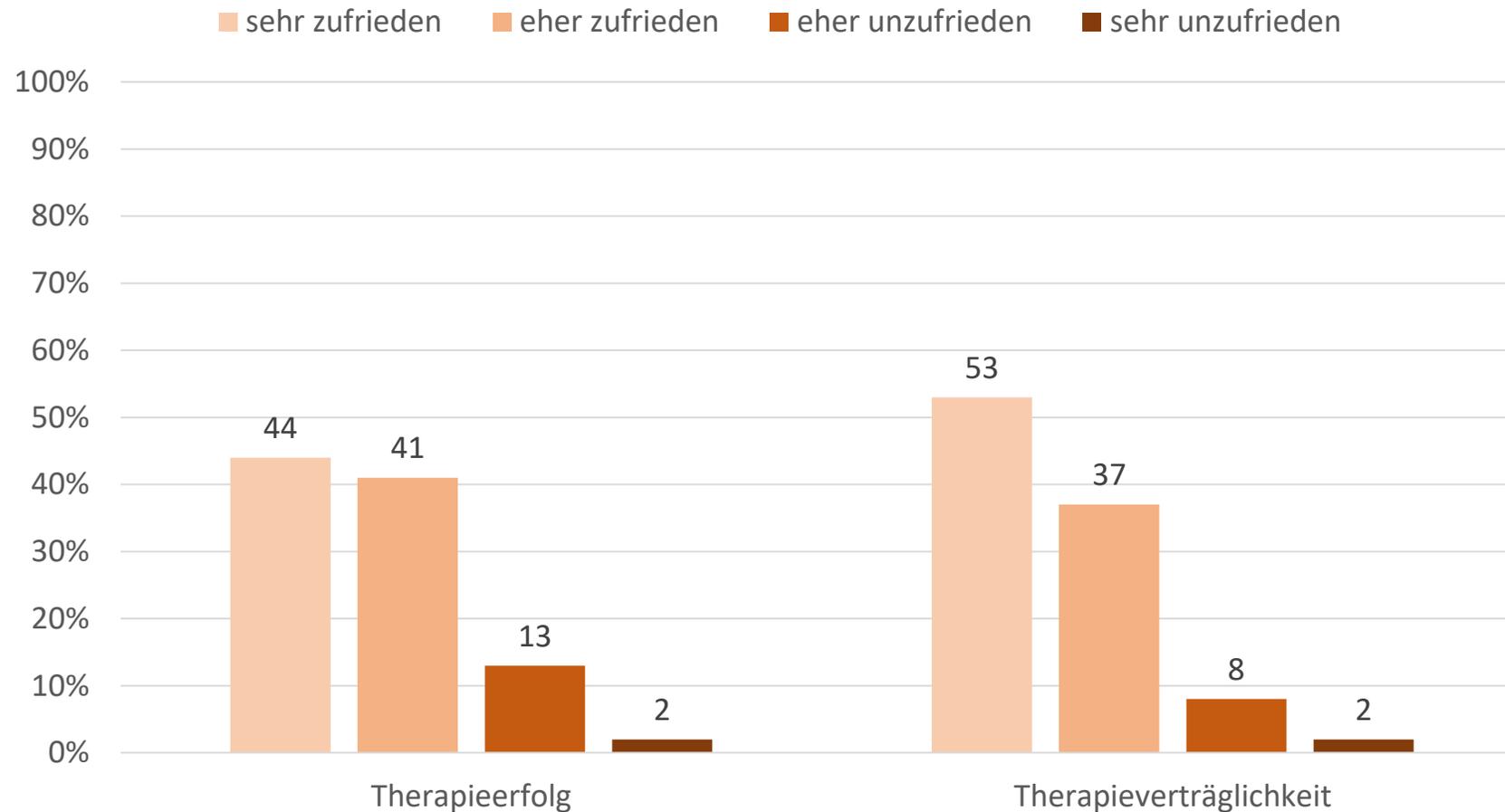


„Litten Sie in den letzten 7 Tagen unter Schlafstörungen? (Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)?“

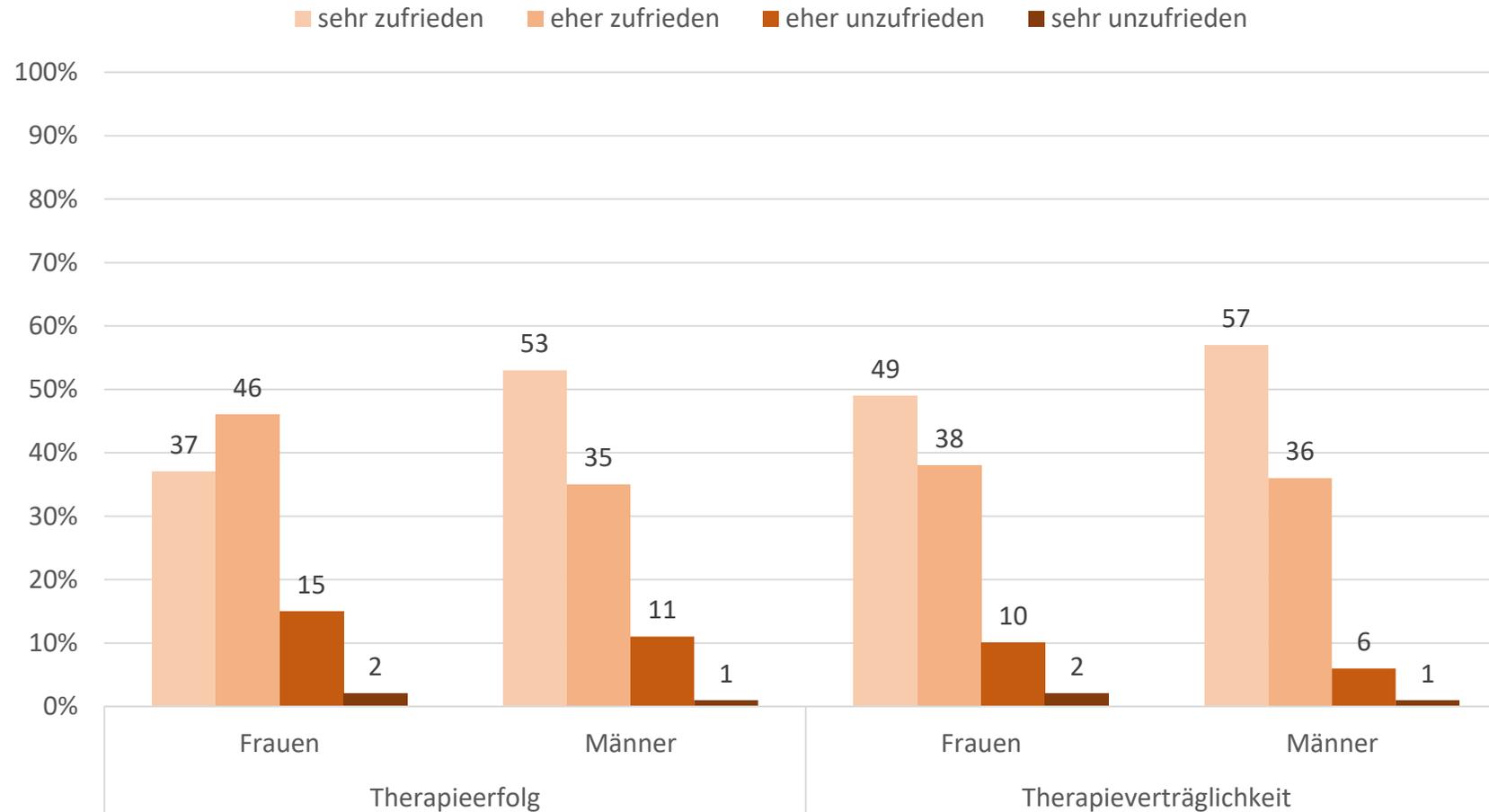




„Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg / mit der Verträglichkeit Ihrer derzeitigen Rheumatherapie?“

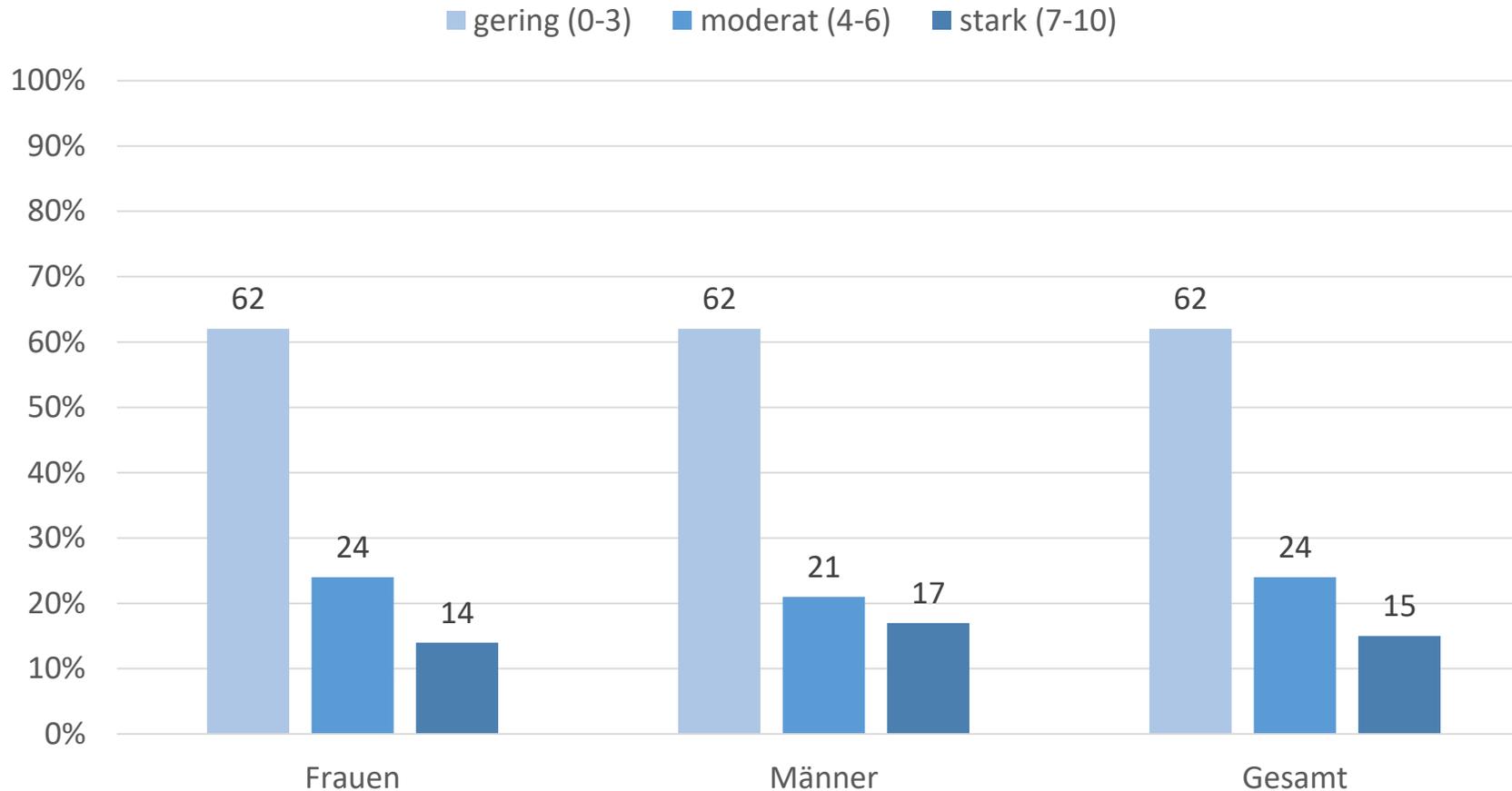


„Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg / mit der Verträglichkeit Ihrer derzeitigen Rheumatherapie?“





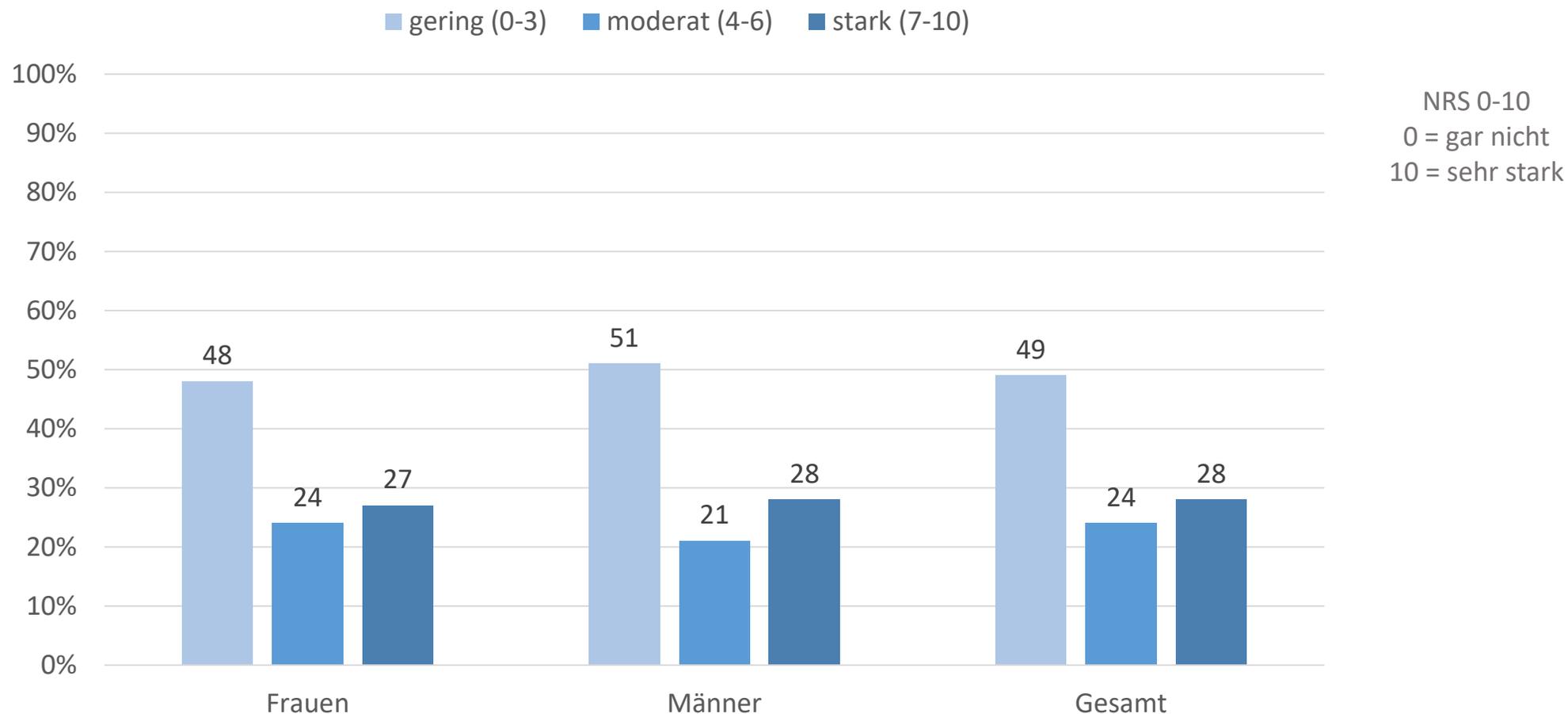
„Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den letzten 7 Tagen einschätzen?“



NRS 0-10  
0 = keine Schmerzen  
10 = unerträgliche Schmerzen

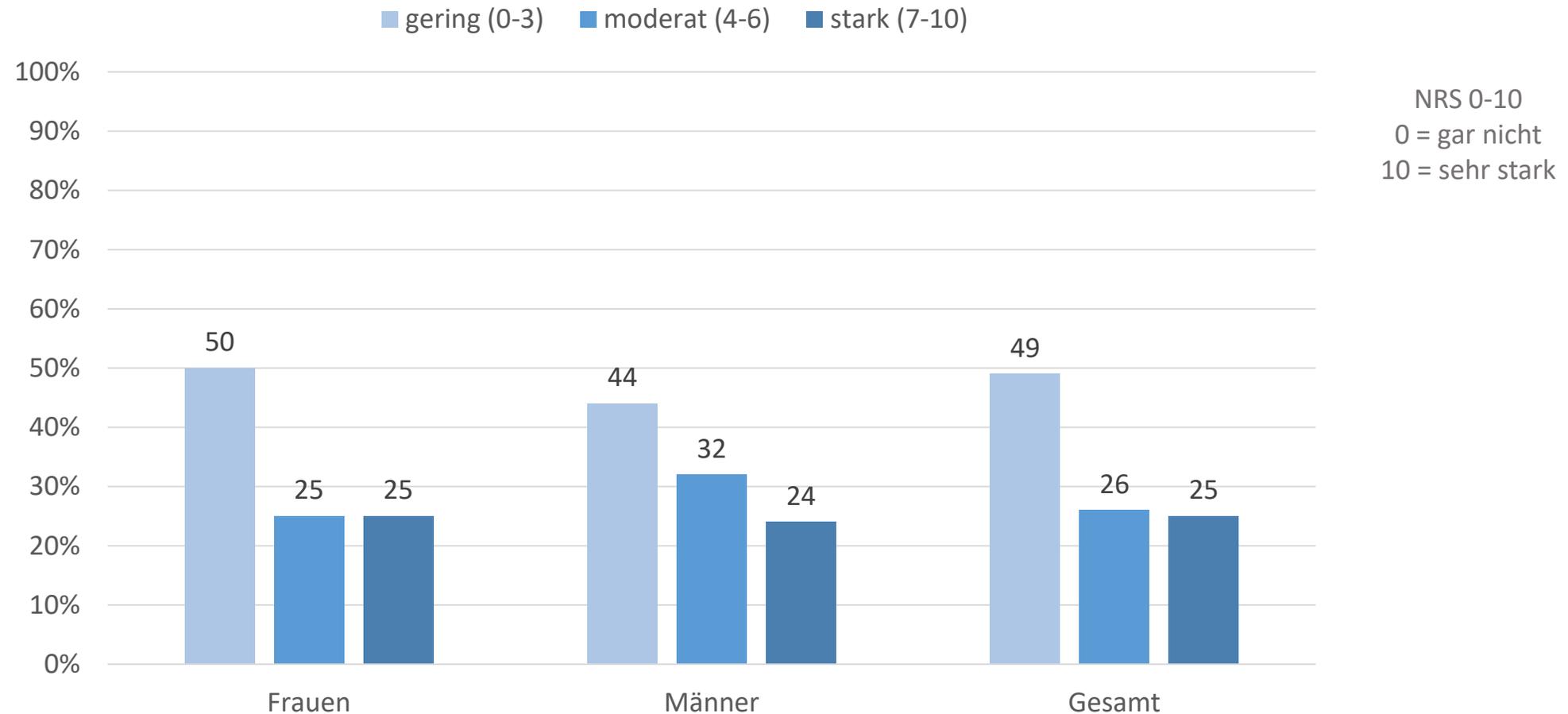


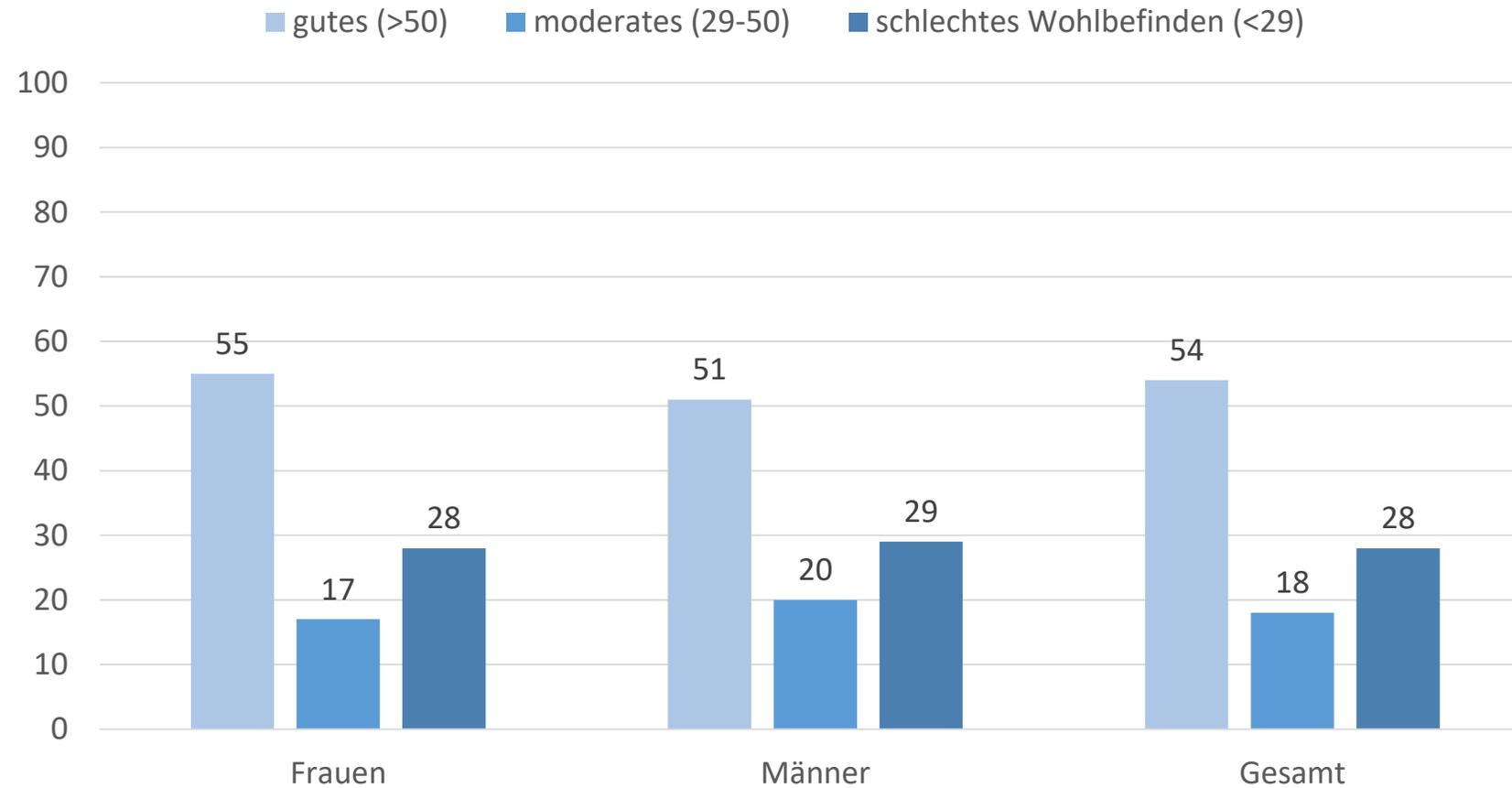
„Wie sehr haben Sie in den letzten 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?“



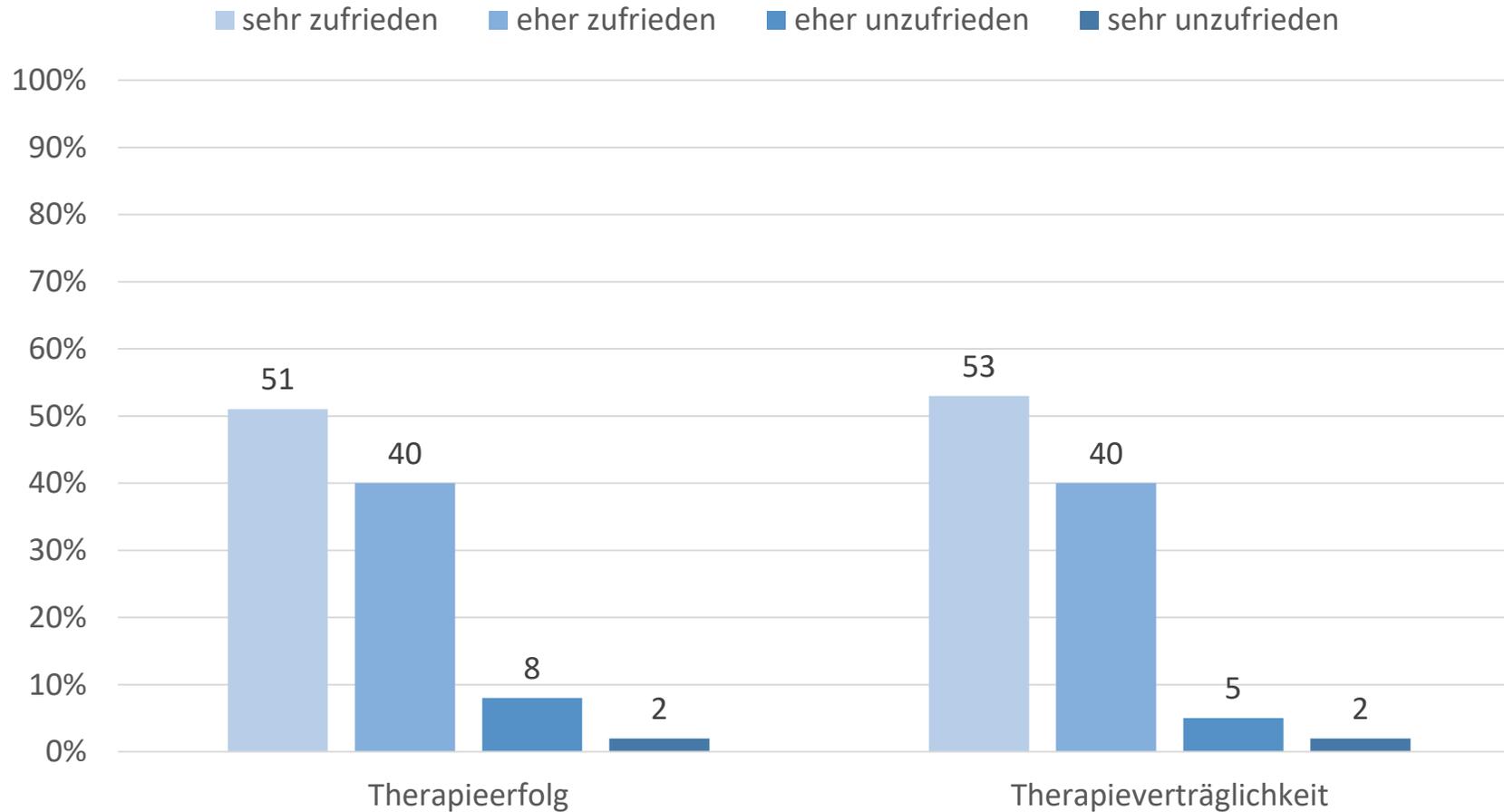


„Litten Sie in den letzten 7 Tagen unter Schlafstörungen? (Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)?“





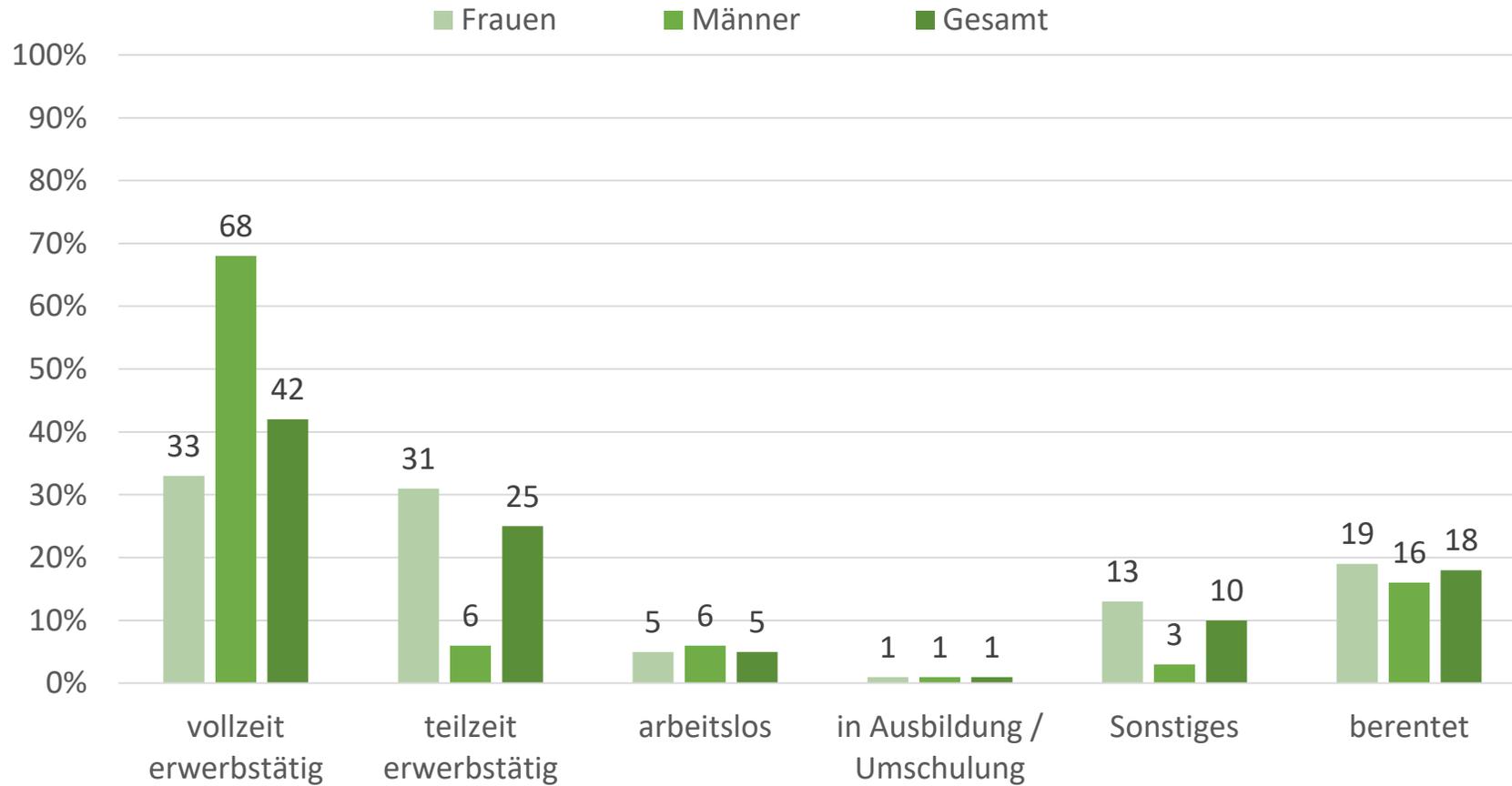
„Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg / mit der Verträglichkeit Ihrer derzeitigen Rheumatherapie?“



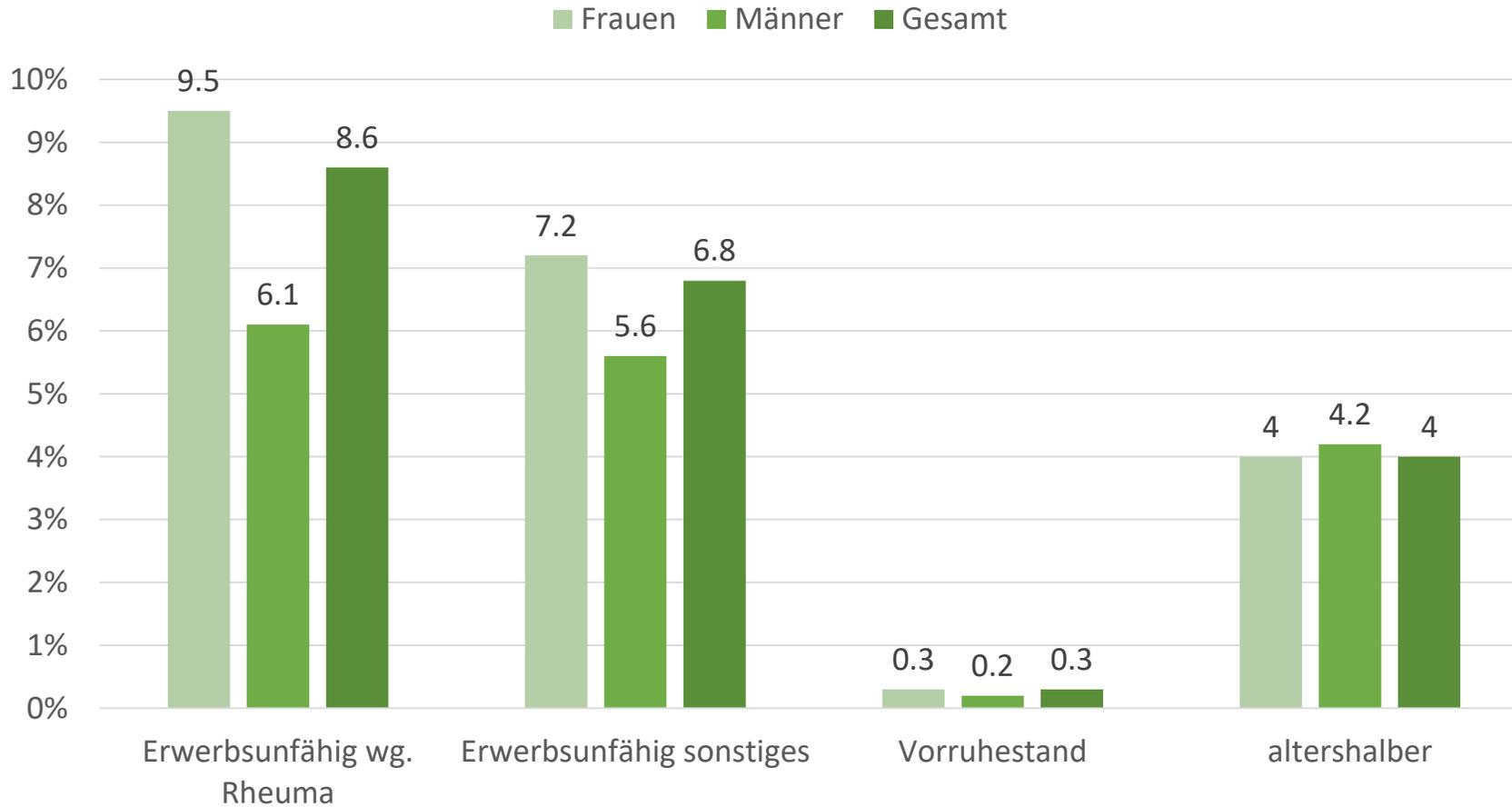


# Erwerbstätigkeit Hospitalisierung

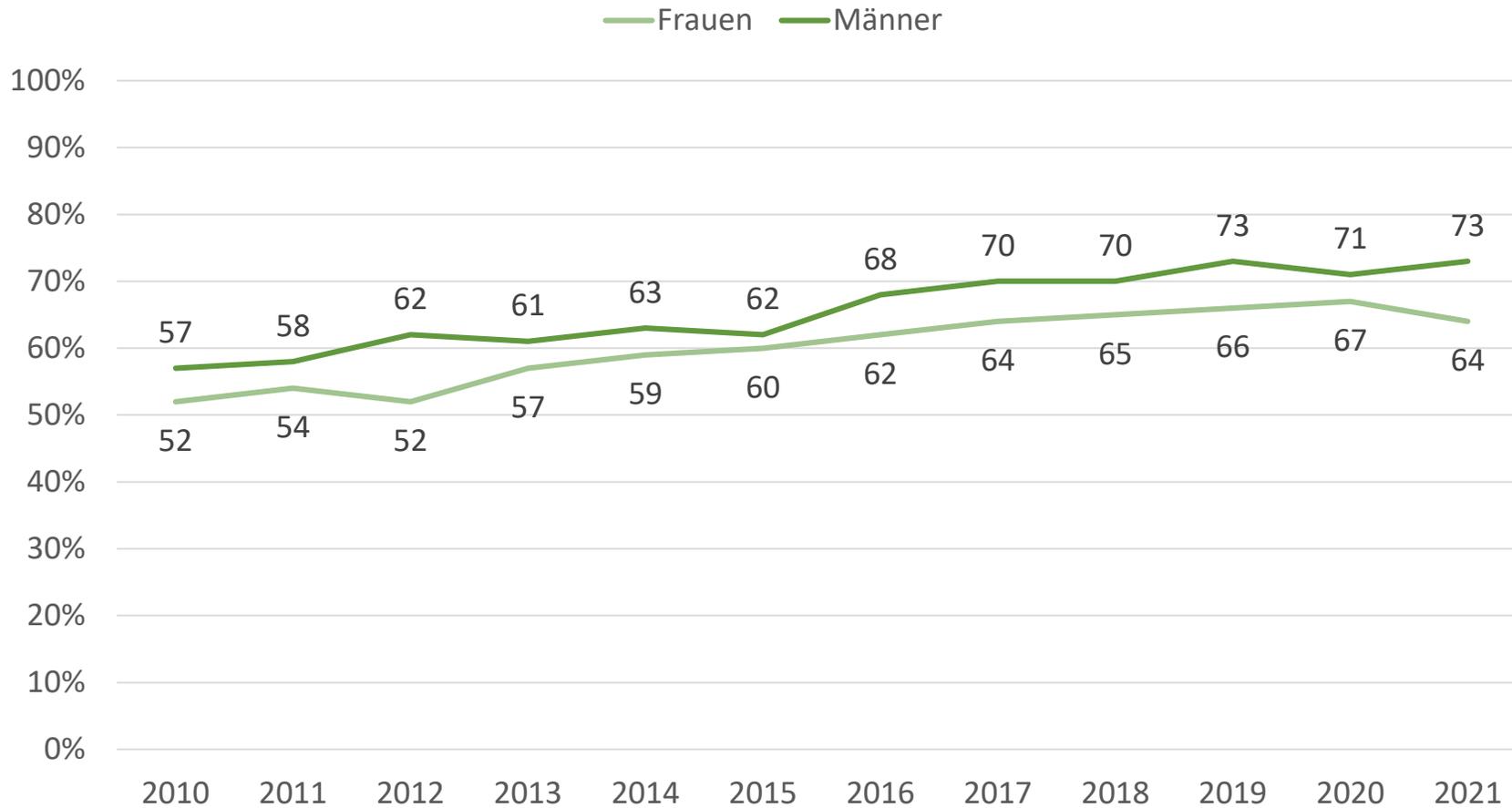
Berufliche Situation  
Erwerbstätigkeit  
Berentung, Erwerbsminderungsrente  
Arbeitsunfähigkeit  
Krankenhausaufenthalte  
Medizinische Rehabilitation



Grund für die Berentung (%) bei Rentenangabe < 65 Jahre (18%)



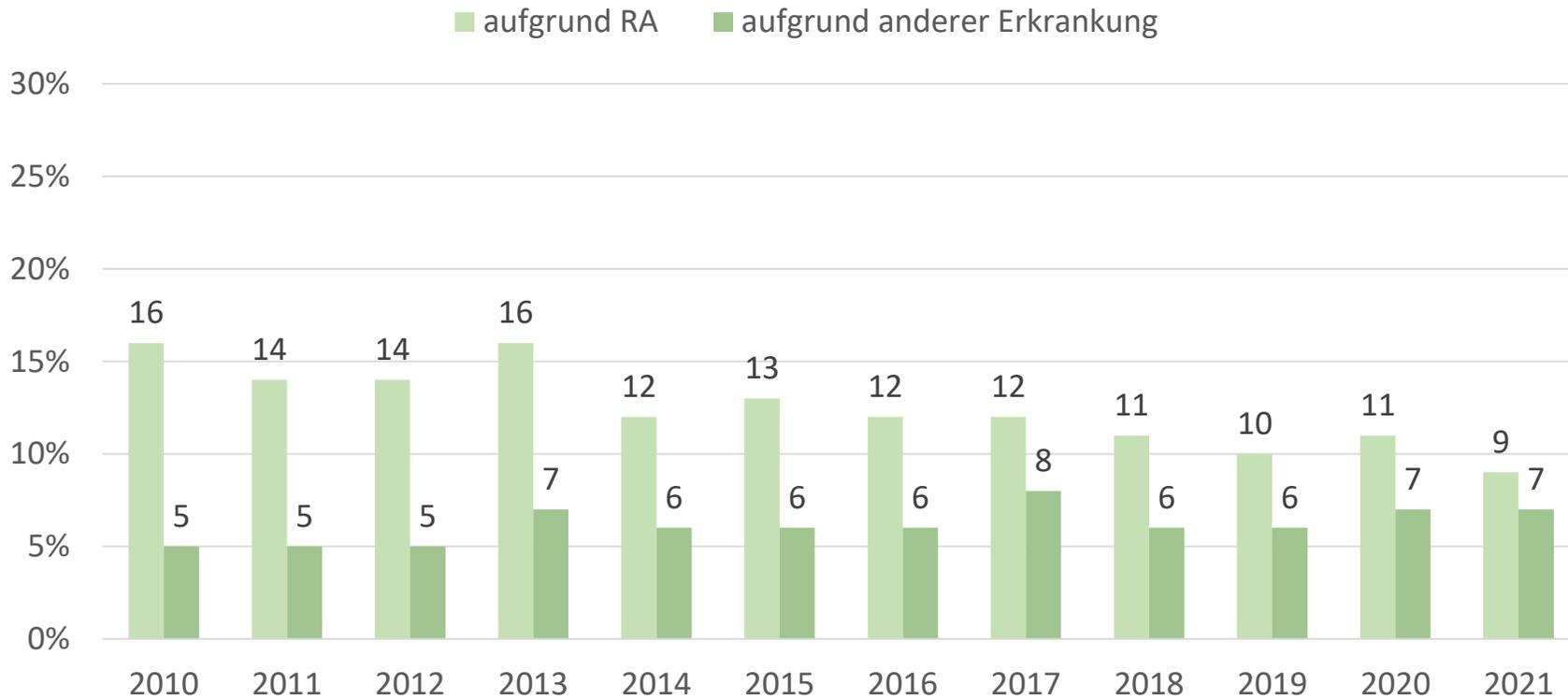
Anteil der Erwerbstätigen < 65 Jahre in Voll-/oder Teilzeit (%)



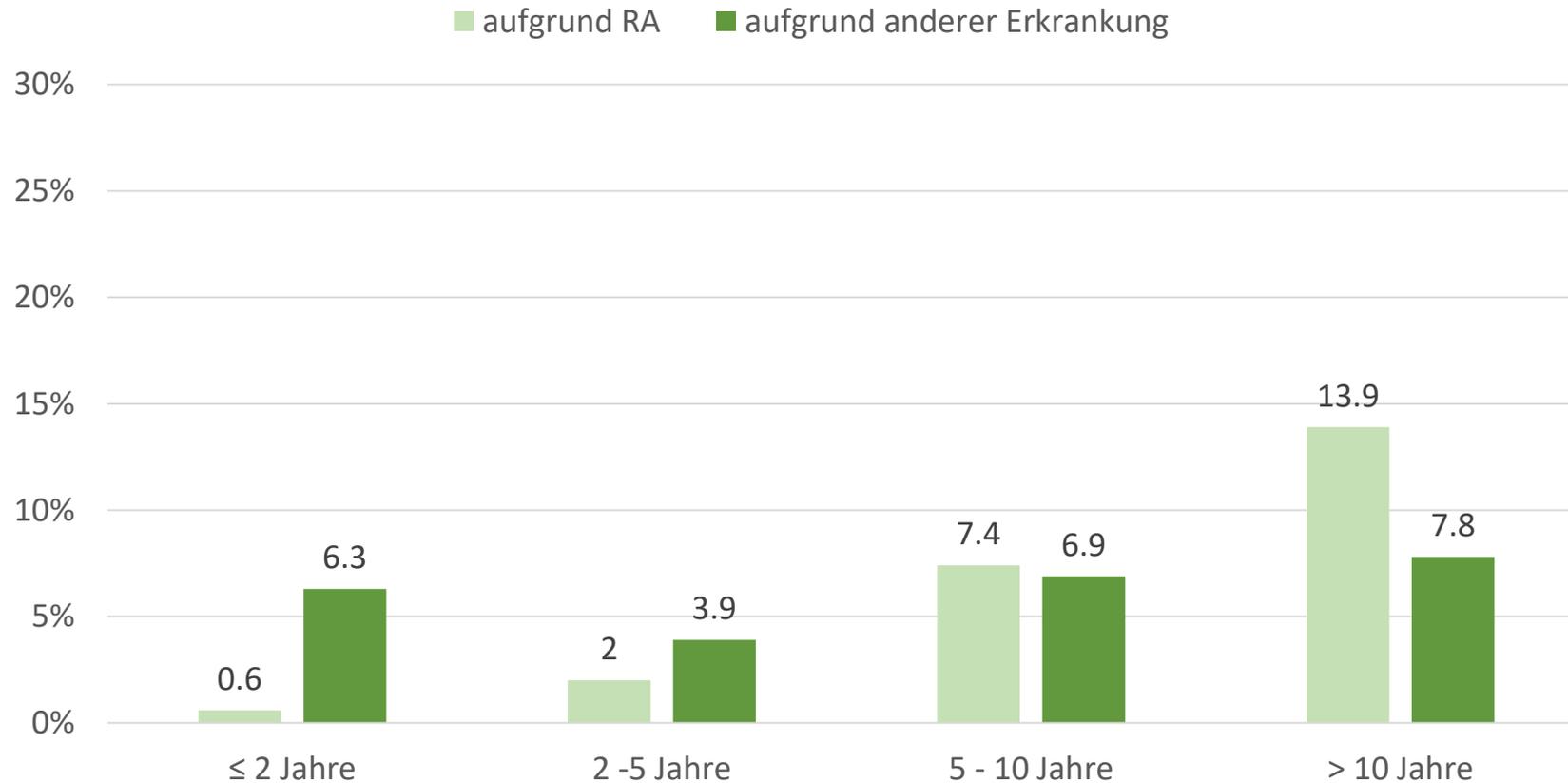
Quelle: Kerndokumentation 2021

N=2.236 (2010) bis n=2.621 (2021) RA Patient\*innen <65 Jahre mit Angaben zur beruflichen Situation

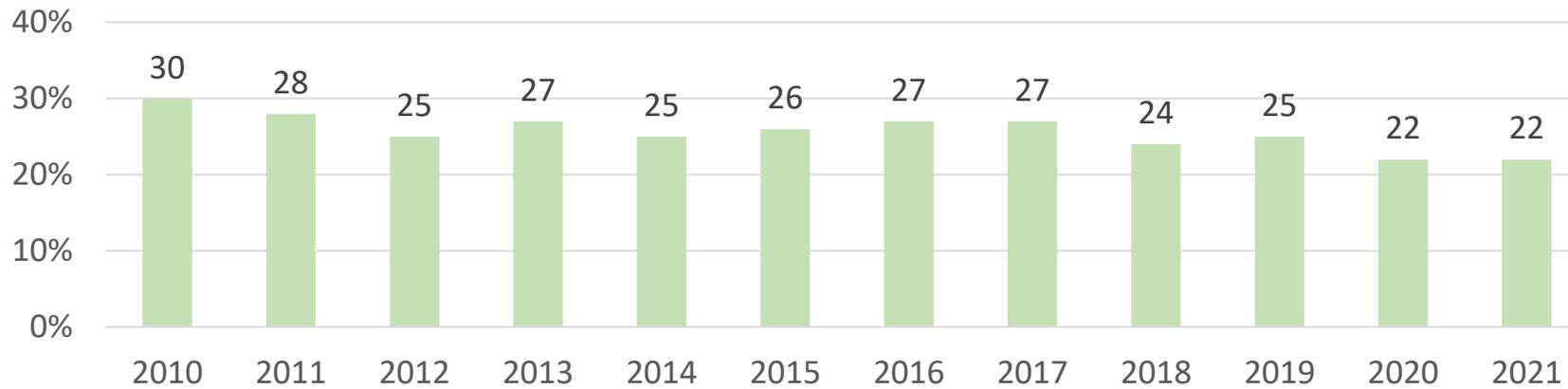
Anteil an Personen < 65 Jahre (%) mit Erwerbsminderungsrente 2010-2021



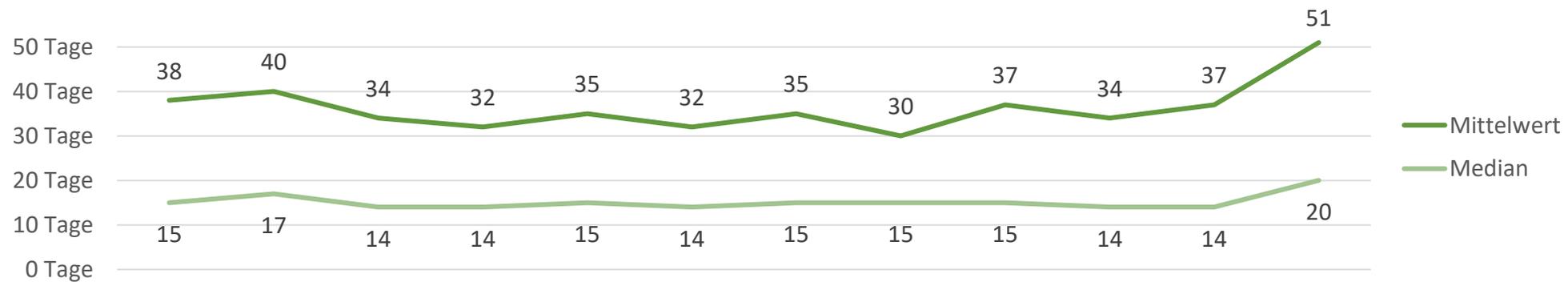
Anteil an Personen (%) <65 Jahre mit Erwerbsminderungsrente nach Krankheitsdauer



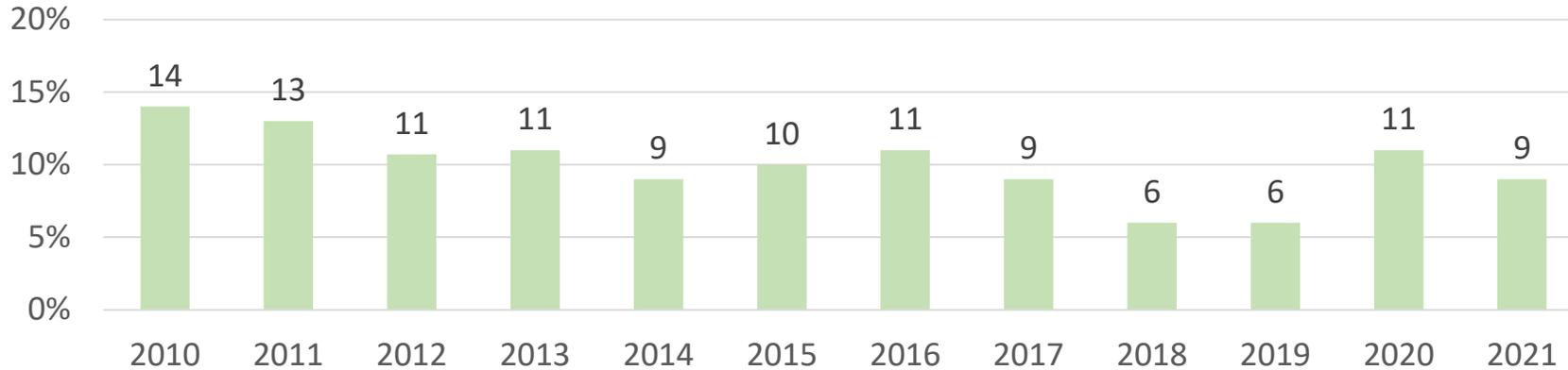
Anteil an Erwerbstätigen mit Krankschreibung in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung



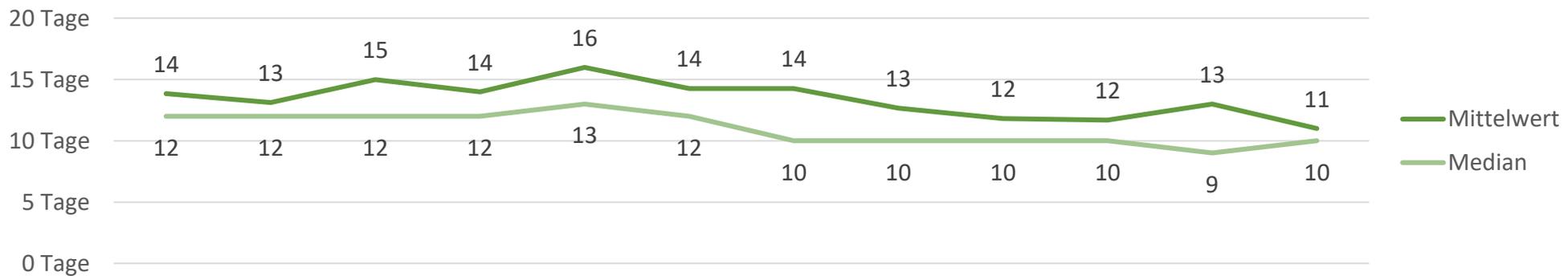
Mittlere AU-Dauer in Tagen



Anteil an Personen mit stationärem Aufenthalt in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung

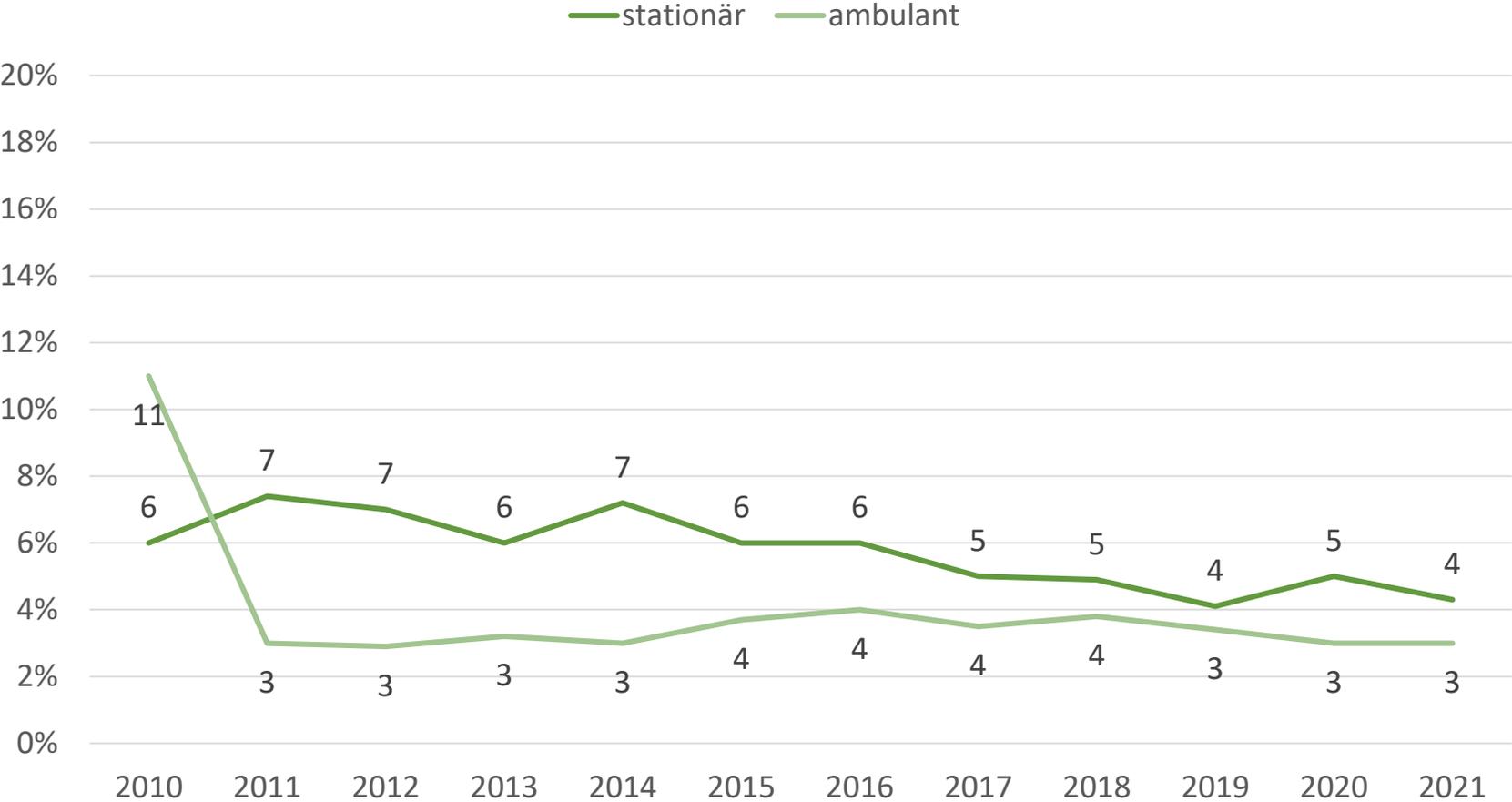


Mittlere Aufenthaltsdauer in Tagen





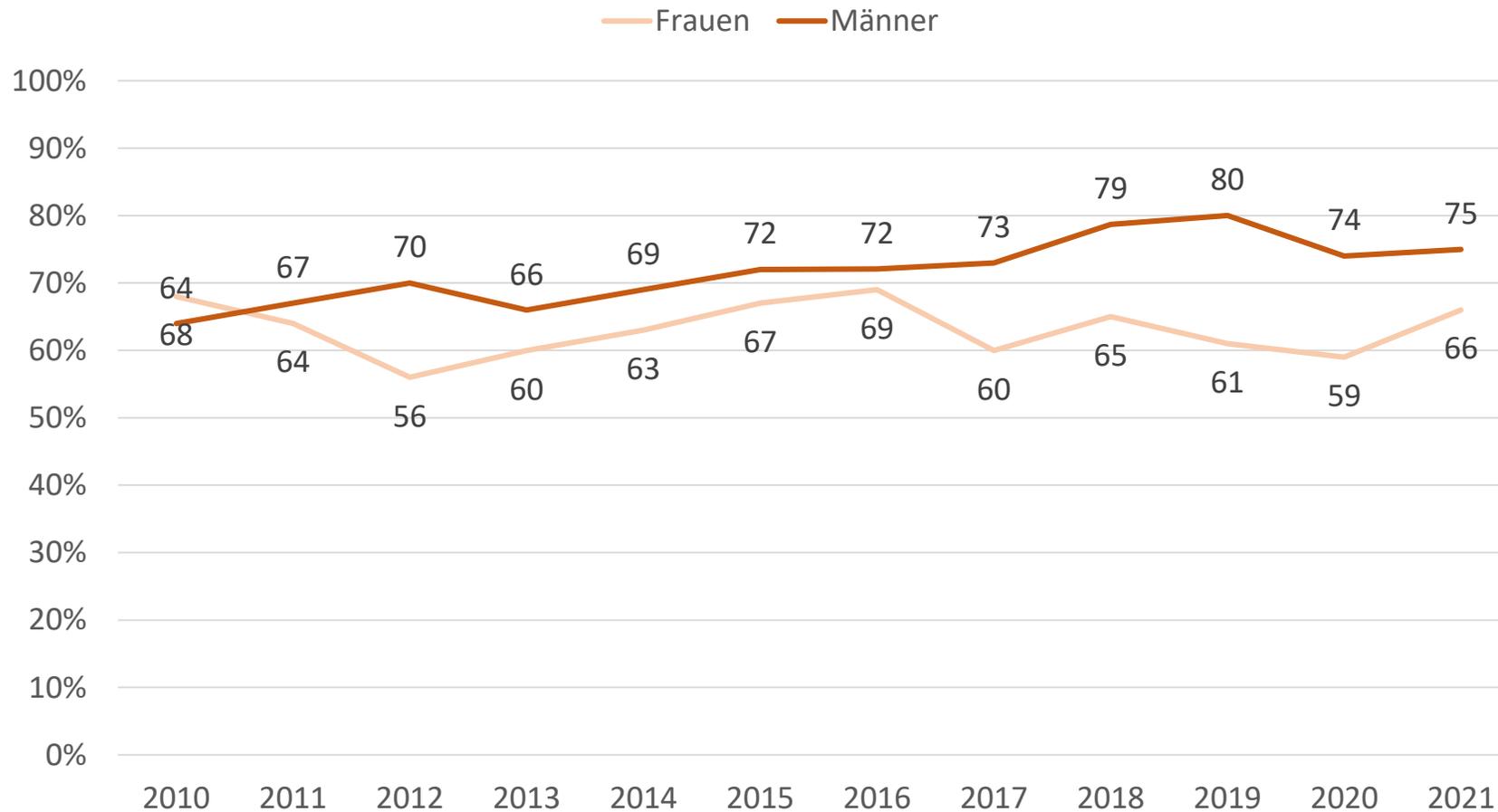
Anteil an Patient\*innen mit medizinischer Rehabilitation in den letzten 12 Monaten



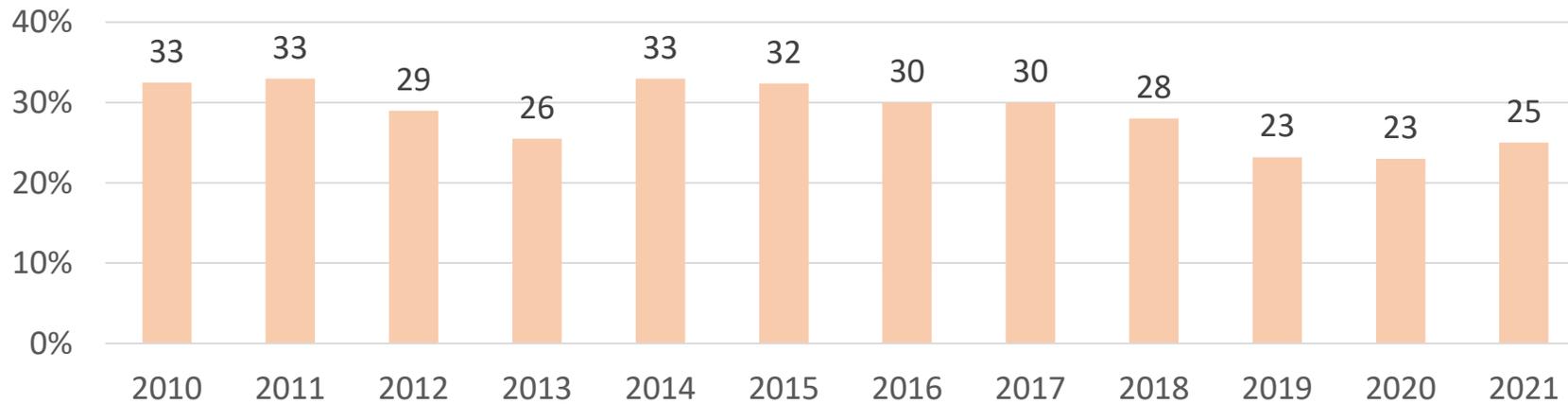
Quelle: Kerndokumentation 2021

n=4.420 (2010) bis n=4.893 (2021) RA Patient\*innen mit Angabe zur Reha

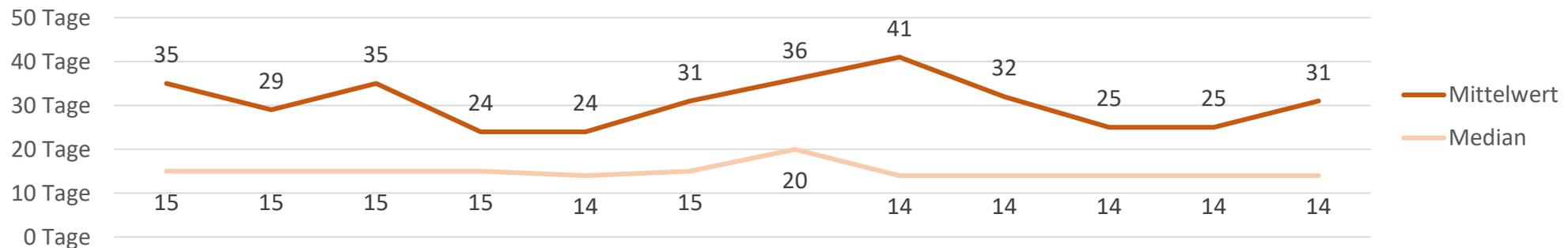
Anteil der Erwerbstätigen < 65 Jahre in Voll-/oder Teilzeit (%)



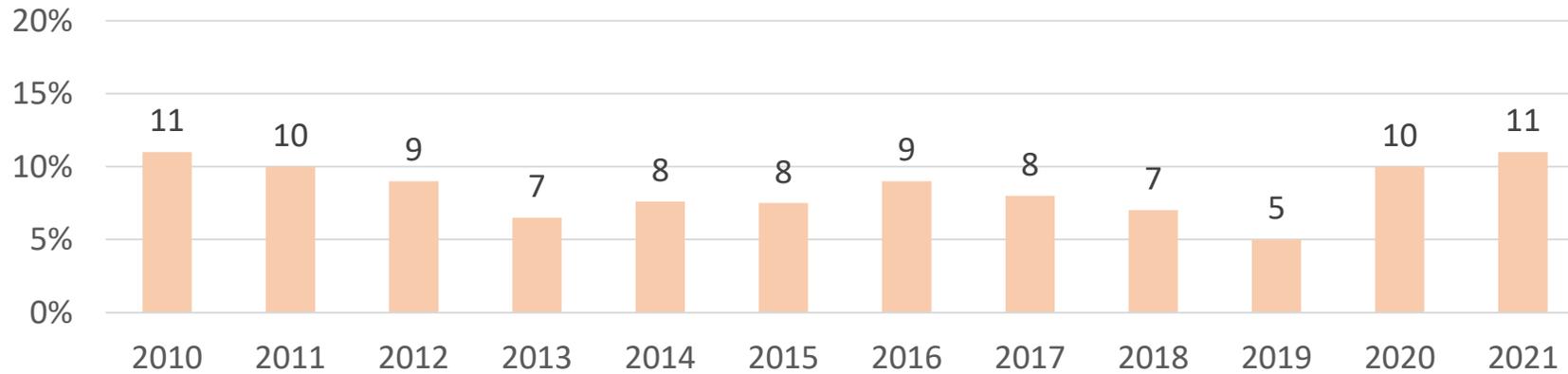
Anteil an Erwerbstätigen mit Krankschreibung in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung



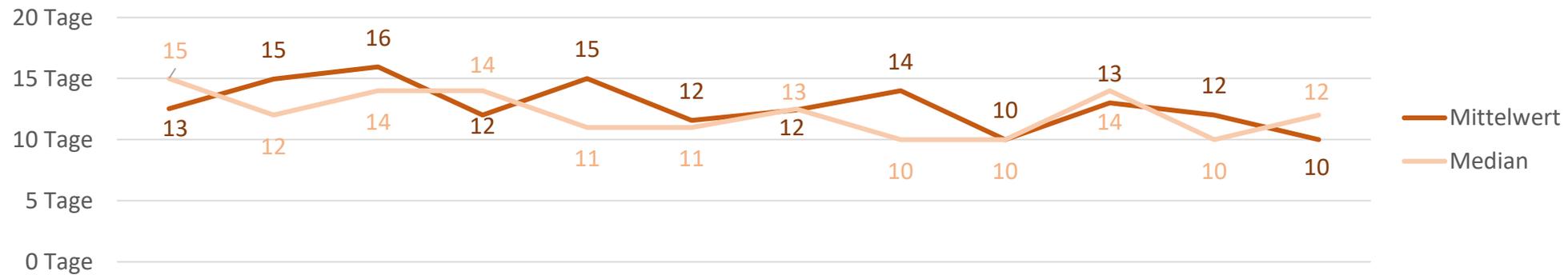
Mittlere AU-Dauer in Tagen



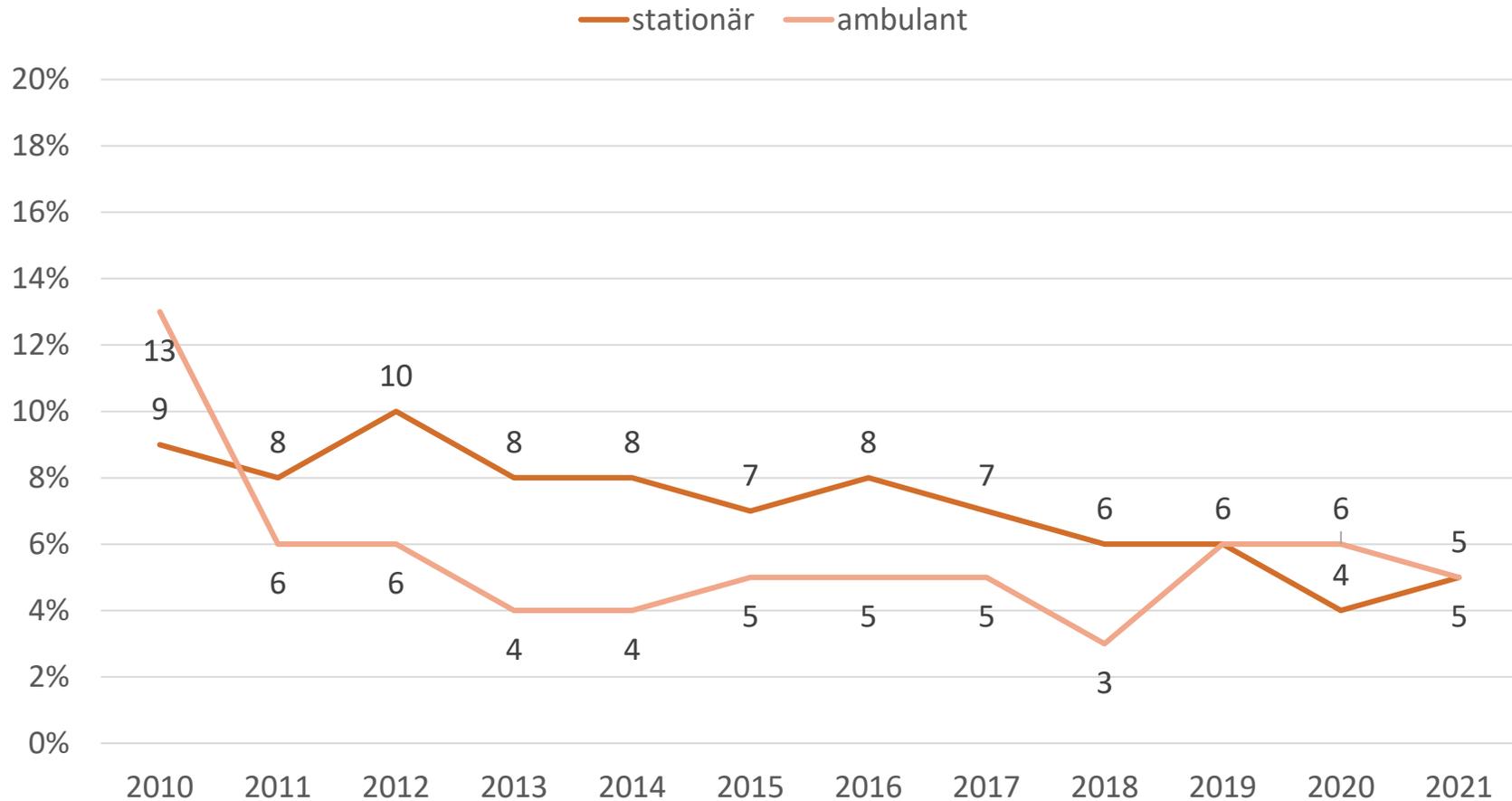
Anteil an Personen mit stationärem Aufenthalt in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung



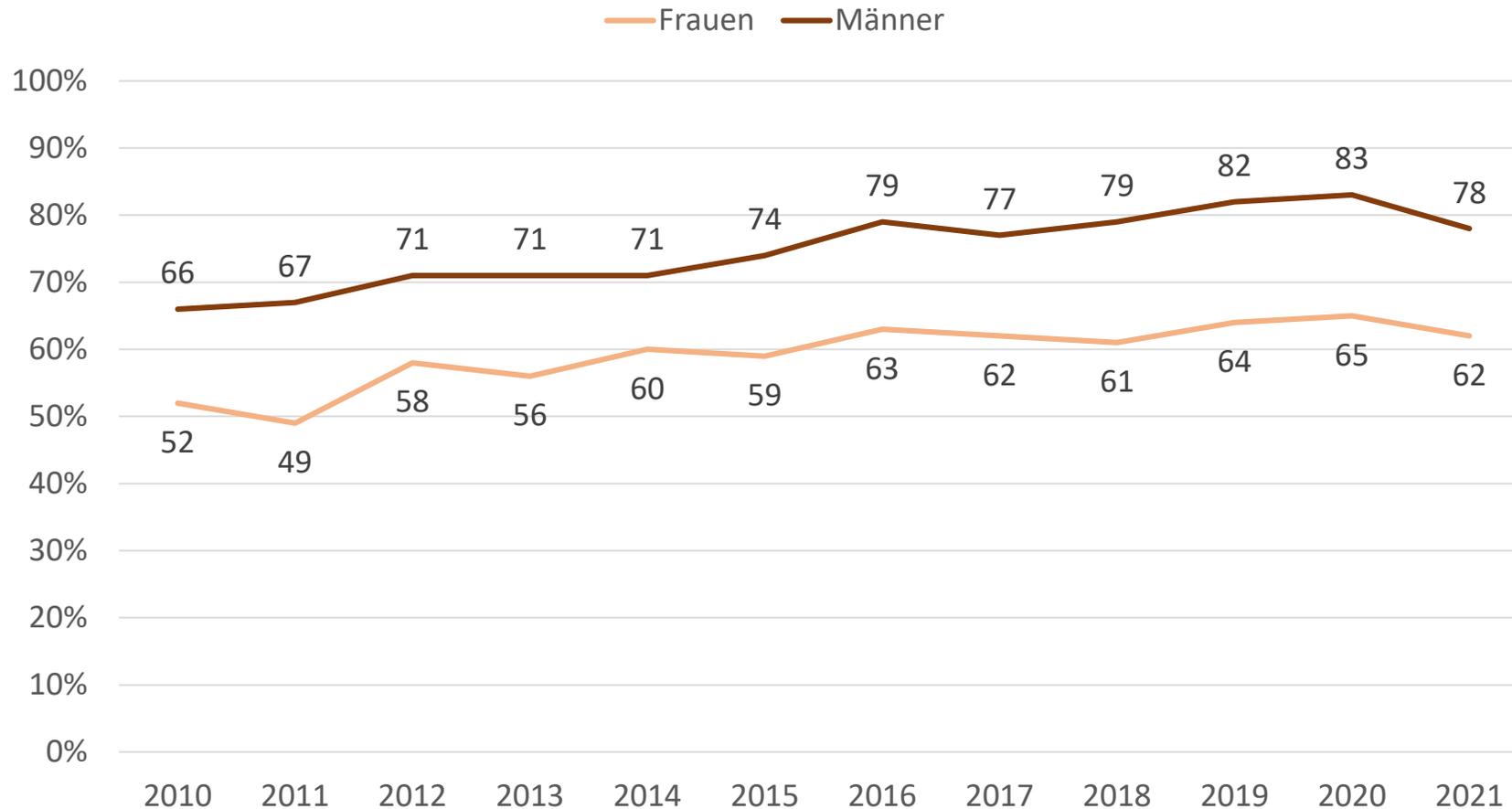
Mittlere Aufenthaltsdauer in Tagen



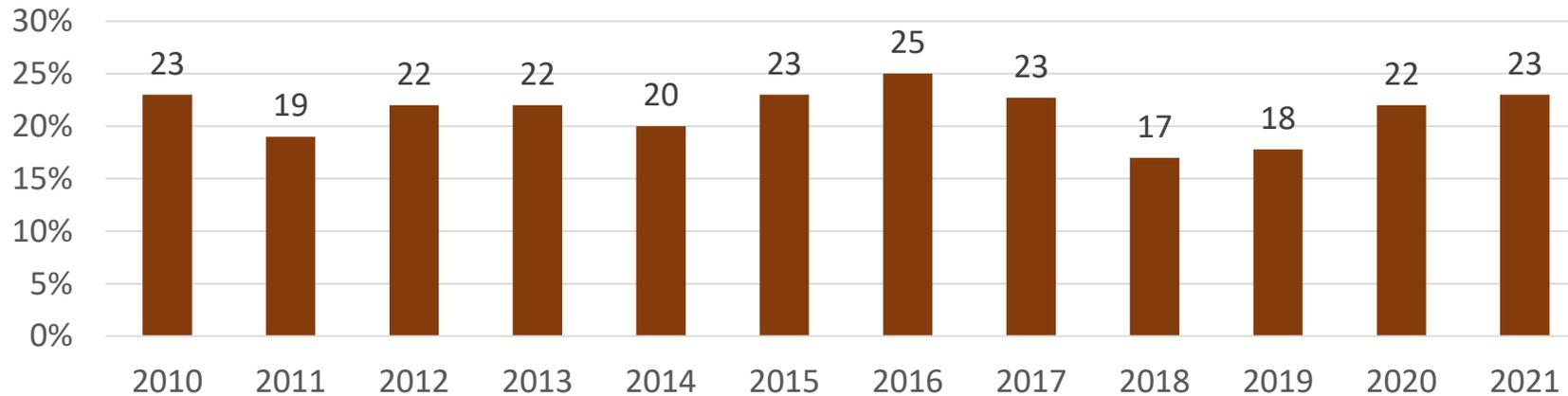
Anteil an Patient\*innen mit medizinischer Rehabilitation in den letzten 12 Monaten



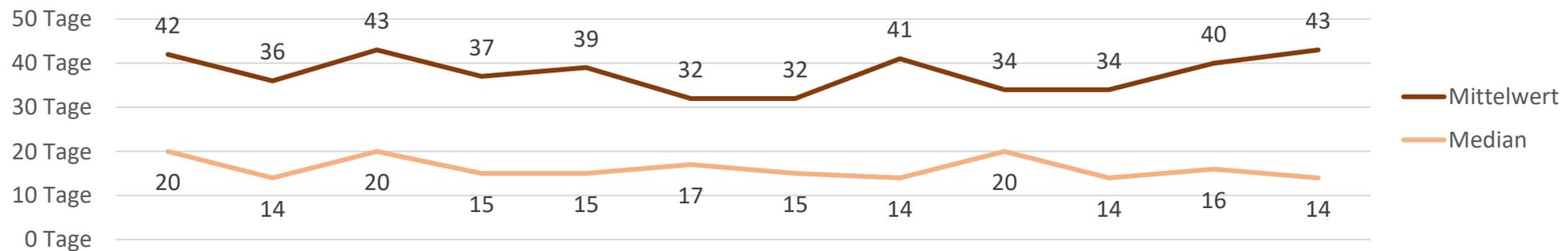
Anteil der Erwerbstätigen < 65 Jahre in Voll-/oder Teilzeit (%)



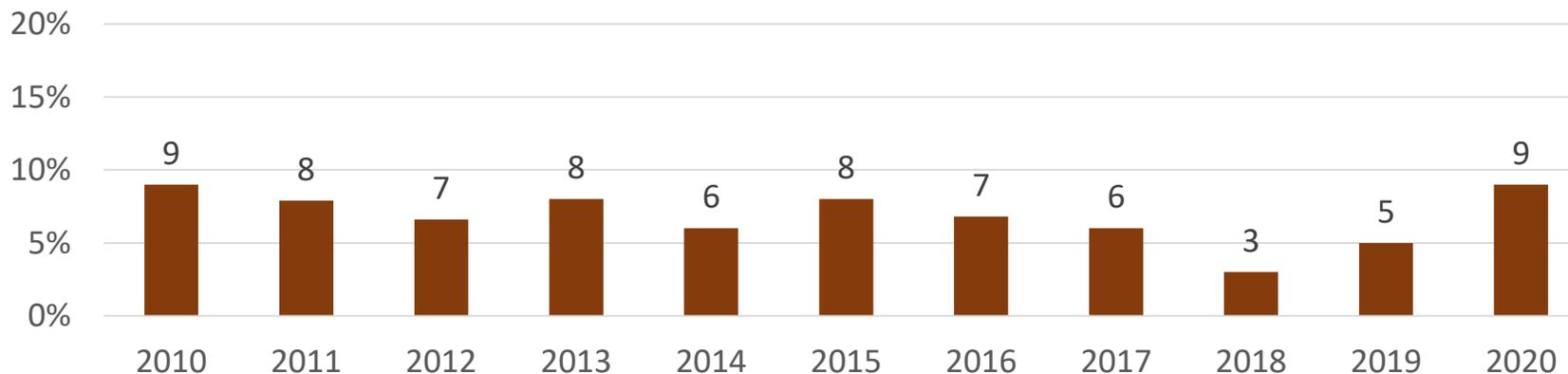
Anteil an Erwerbstätigen mit Krankschreibung in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung



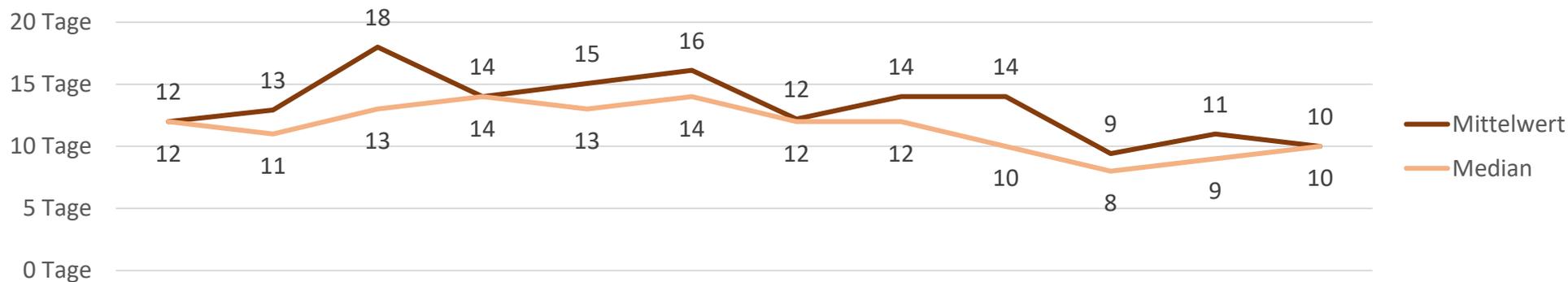
Mittlere AU-Dauer in Tagen



Anteil an Personen mit stationärem Aufenthalt in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung

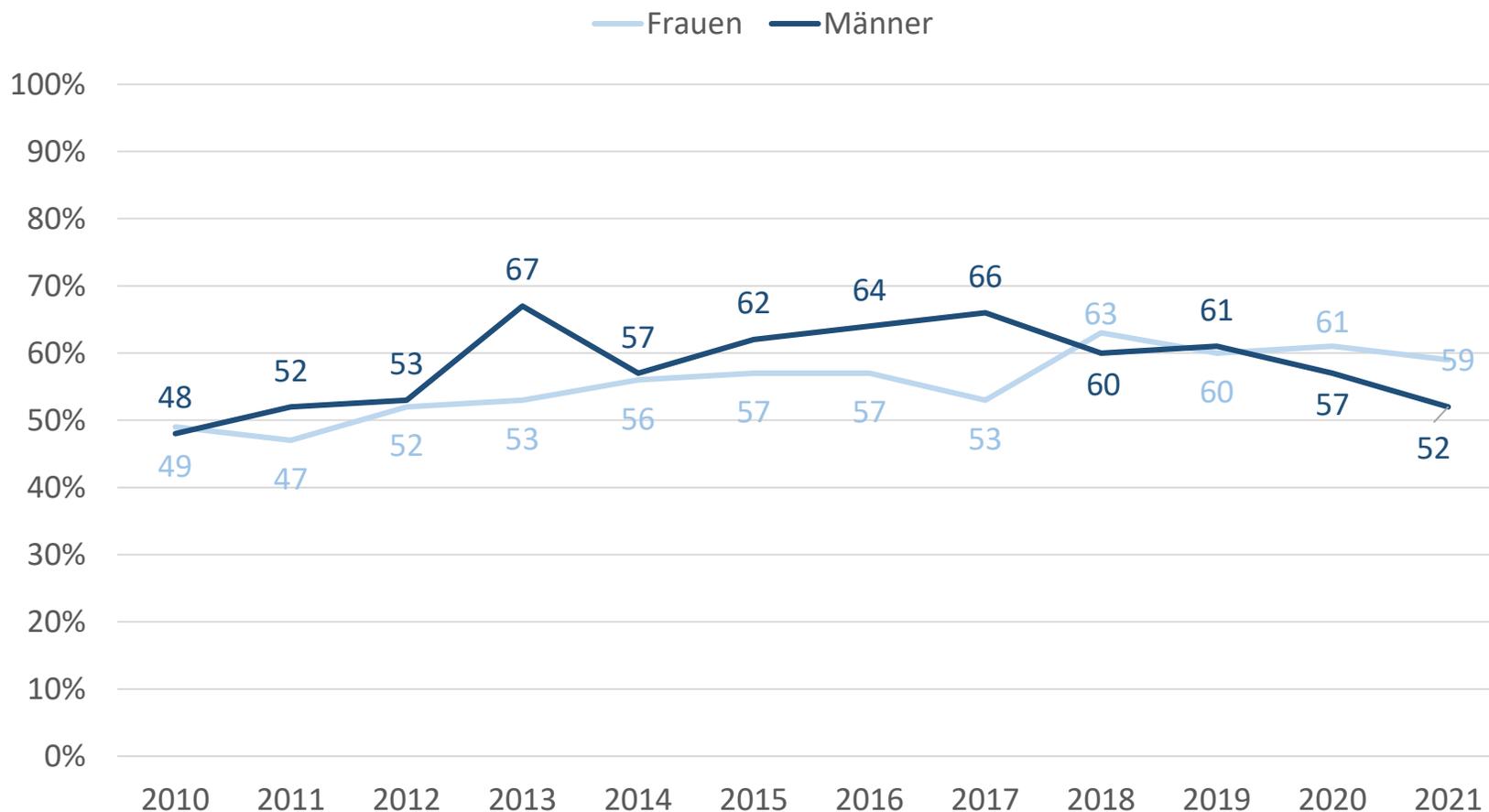


Mittlere Aufenthaltsdauer in Tagen

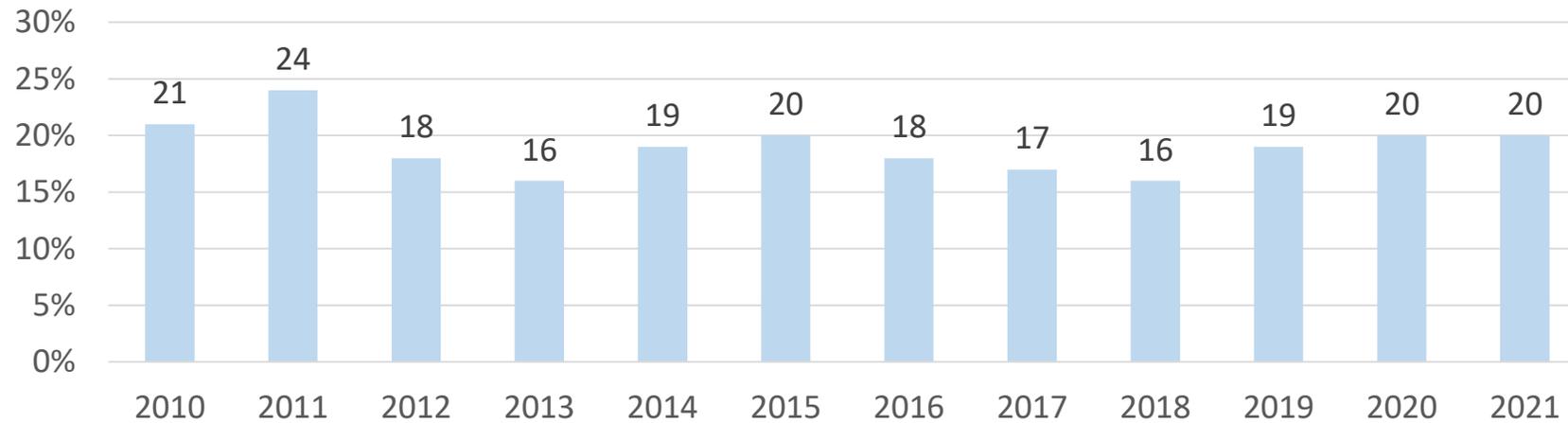




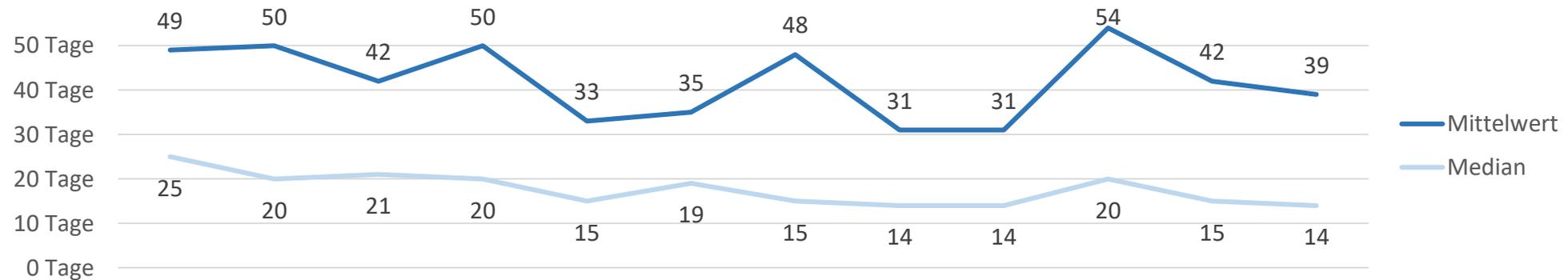
Anteil der Erwerbstätigen < 65 Jahre in Voll-/oder Teilzeit (%)



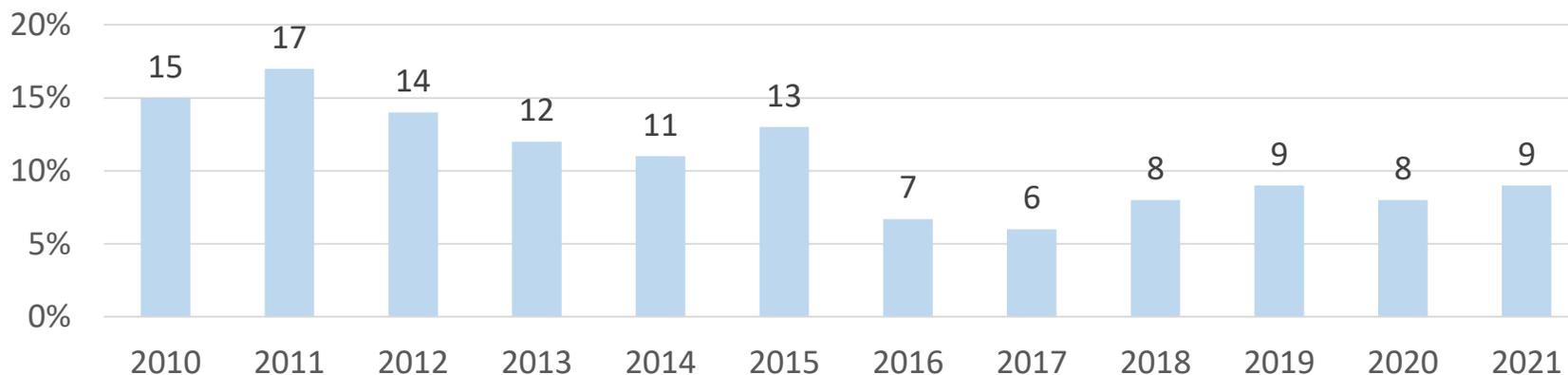
Anteil an Erwerbstätigen mit Krankschreibung in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung



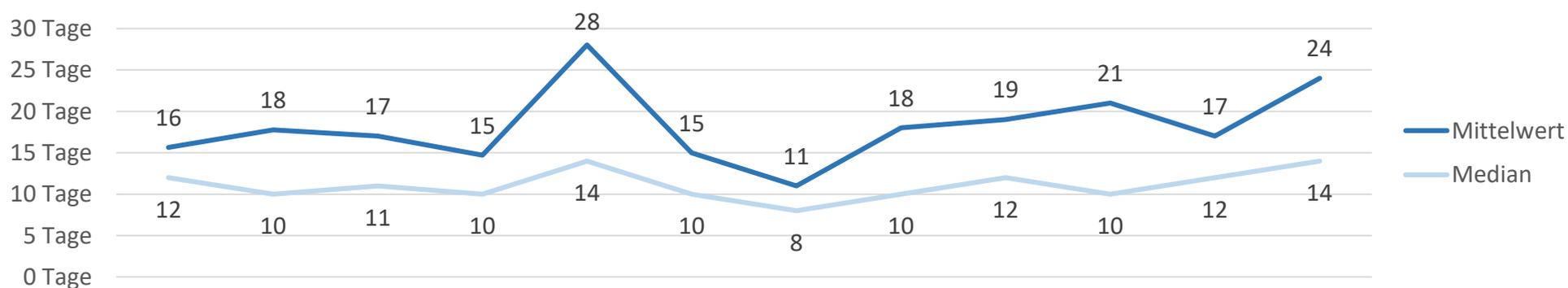
Mittlere AU-Dauer in Tagen



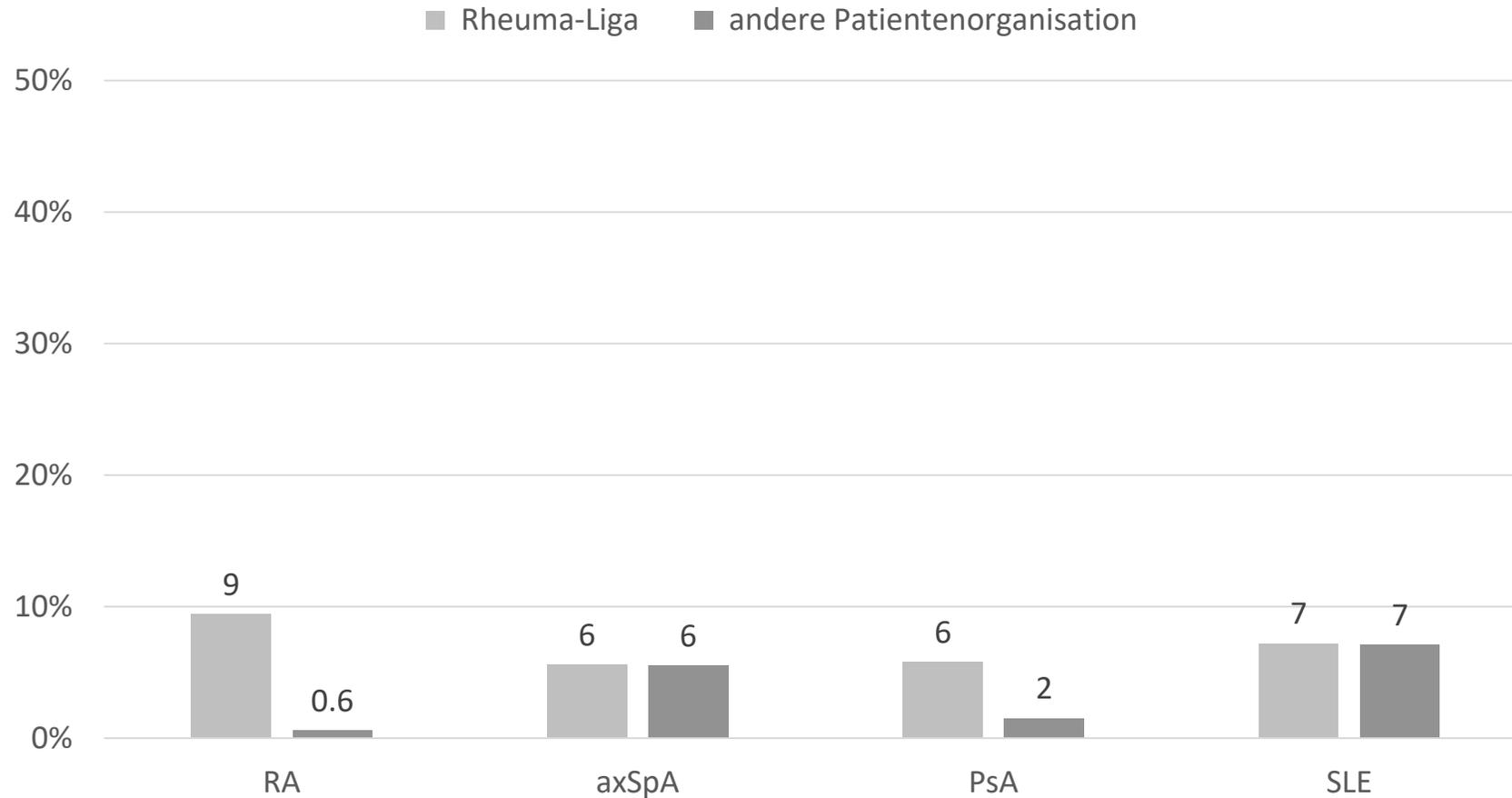
Anteil an Personen mit stationärem Aufenthalt in den letzten 12 Monaten aufgrund der rheumatischen Erkrankung



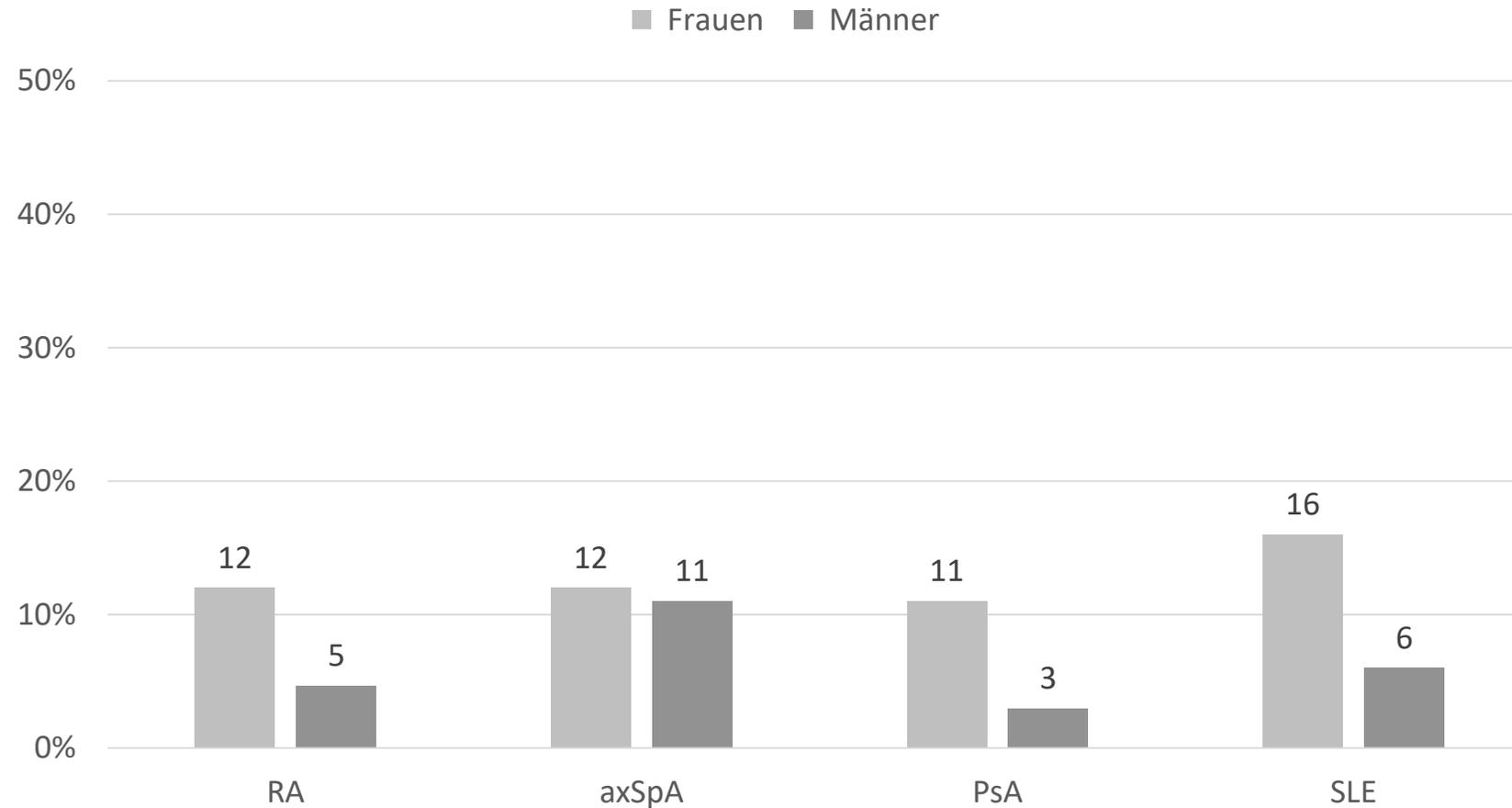
Mittlere Aufenthaltsdauer in Tagen



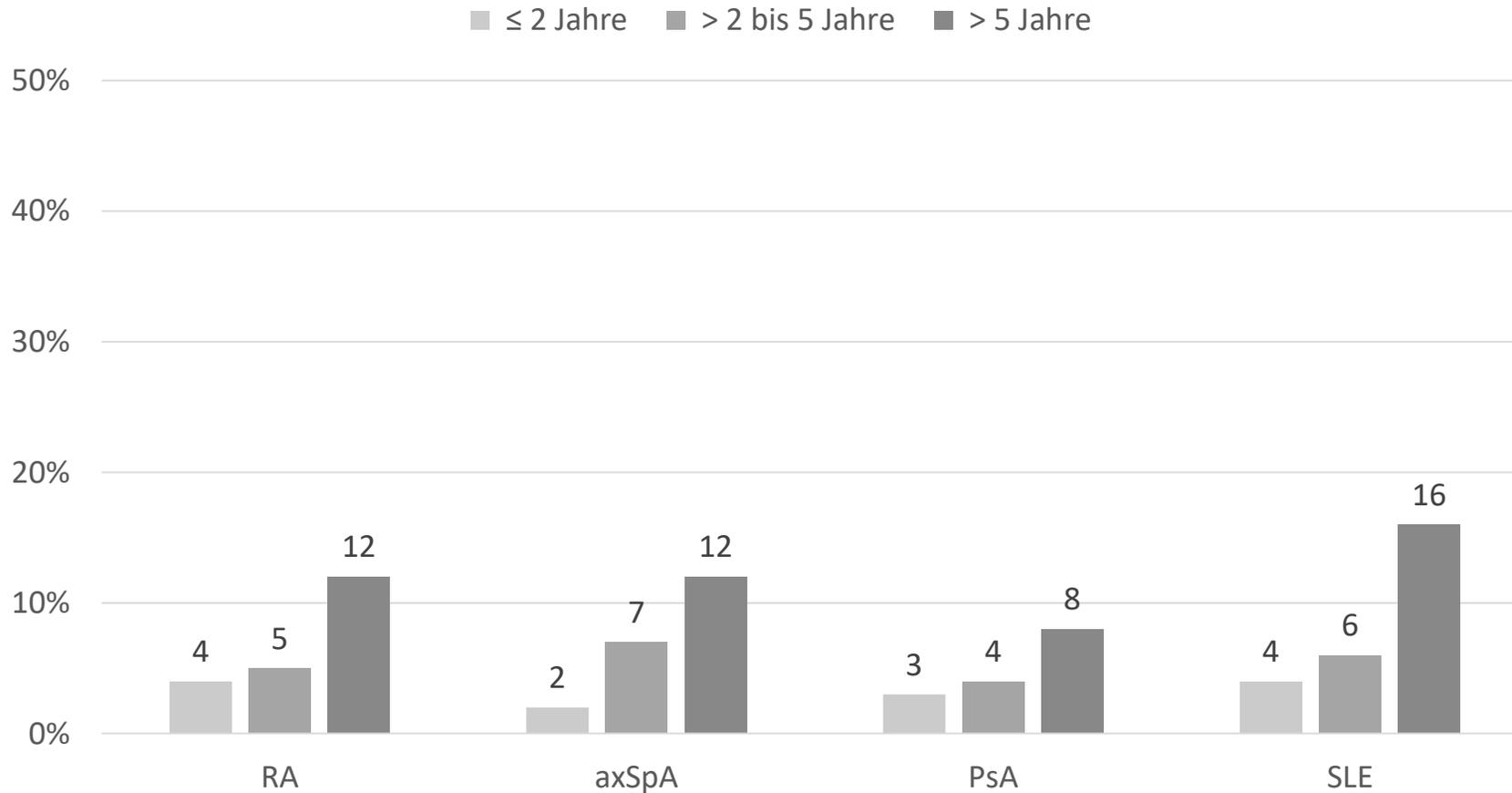
# Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation



# Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation nach Geschlecht



# Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation nach Krankheitsdauer





# Instrumente-Referenz

FFbH  
BASDAI  
BASFI  
RAID  
WHO-5

# FFbH Funktionsfragebogen Hannover



*In den folgenden Fragen geht es um Tätigkeiten aus dem täglichen Leben. Bitte beantworten Sie jede Frage so, wie es für Sie im Moment (in Bezug auf die letzten 7 Tage) zutrifft und kreuzen Sie die entsprechende Zahl an.*

*Sie haben drei Antwortmöglichkeiten:*

<b>1 Ja</b> Sie können die Tätigkeit ohne Schwierigkeiten ausführen.	<b>2 Ja, aber mit Mühe</b> Sie haben dabei Schwierigkeiten, z.B. Schmerzen, es dauert länger als früher oder Sie müssen sich dabei abstützen.	<b>3 Nein oder nur mit fremder Hilfe</b> Sie können es gar nicht oder nur, wenn eine andere Person Ihnen dabei hilft.
---	--	--

		Ja	Ja, aber mit Mühe	Nein oder nur mit fremder Hilfe
1.	Können Sie Brot streichen?	1	2	3
2.	Können Sie aus einem normal hohen Bett aufstehen?	1	2	3
3.	Können Sie mit der Hand schreiben (mindestens eine Postkarte)?	1	2	3
4.	Können Sie Wasserhähne auf- und zudrehen?	1	2	3
5.	Können Sie sich strecken, um z.B. ein Buch von einem hohen Regal oder Schrank zu holen?	1	2	3
6.	Können Sie einen mindestens 10 kg schweren Gegenstand (z.B. einen vollen Wassereimer oder Koffer) hochheben und 10 Meter weit tragen?	1	2	3
7.	Können Sie sich von Kopf bis Fuß waschen und abtrocknen?	1	2	3
8.	Können Sie sich bücken und einen leichten Gegenstand (z.B. ein Geldstück oder zerknülltes Papier) vom Fußboden aufheben?	1	2	3
9.	Können Sie sich über einem Waschbecken die Haare waschen?	1	2	3
10.	Können Sie 1 Stunde auf einem ungepolsterten Stuhl sitzen?	1	2	3
11.	Können Sie 30 Minuten ohne Unterbrechung stehen (z.B. in einer Warteschlange)?	1	2	3
12.	Können Sie sich im Bett aus der Rückenlage aufsetzen?	1	2	3
13.	Können Sie Strümpfe an- und ausziehen?	1	2	3
14.	Können Sie im Sitzen einen kleinen heruntergefallenen Gegenstand (z.B. eine Münze) neben Ihrem Stuhl aufheben?	1	2	3
15.	Können Sie einen schweren Gegenstand (z.B. einen gefüllten Kasten Mineralwasser) vom Boden auf den Tisch stellen?	1	2	3
16.	Können Sie sich einen Wintermantel an- und ausziehen?	1	2	3
17.	Können Sie ca. 100 Meter schnell laufen (nicht gehen), etwa um einen Bus zu erreichen?	1	2	3
18.	Können Sie öffentliche Verkehrsmittel (Bus, Bahn usw.) benutzen?	1	2	3

Bitte hier nichts eintragen! © FFbH

Anzahl '1'	Anzahl '2'	Anzahl '3'
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.**

© DRFZ 2022

Der FFbH enthält 18 Fragen zu Tätigkeiten aus dem Alltag.

Die Auswertung erfolgt in einem Bereich von 0-100, wobei 100 der vollen Funktionsfähigkeit entspricht.

Der Score wird wie folgt berechnet:

„Ja“ → 2 Punkte „Ja, aber mit Mühe“ → 1 Punkt „Nein oder nur mit fremder Hilfe“ → 0 Punkte

$FFbH = (\text{Summe aller Punkte}) * 100 / 36$

Kategorien:

100-72 keine bis leichte

52-70 mittlere

0-50 schwere Funktionseinschränkungen

Referenz:

Lautenschläger J, Mau W, Kohlmann T, Raspe HH, Struve F, Brückle W, Zeidler H. Vergleichende Evaluation einer deutschen Version des Health Assessment Questionnaires (HAQ) und des Funktionsfragebogens Hannover (FFbH). *Z Rheumatol.* 1997 May-Jun;56(3):144-55. doi: 10.1007/s003930050030.

# BASDAI Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index



Bitte Patienten-ID eintragen: \_\_\_\_\_

**BASDAI**

Erhebungsdatum: [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

**Wie ist es Ihnen in den letzten 7 Tagen ergangen?**  
Bitte kreuzen Sie auf den nachfolgenden Skalen jeweils eine Zahl an. Auch wenn die Beschwerden (Schmerzen, Müdigkeit) geschwankt haben, entscheiden Sie sich bitte für eine Zahl als Angabe für die durchschnittliche Stärke der Beschwerden.

1. Wie würden Sie Ihre allgemeine Müdigkeit und Erschöpfung beschreiben?  
keine Müdigkeit Erschöpfung [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] sehr starke Müdig./Ersch.

2. Wie stark waren Ihre Schmerzen in Nacken, Rücken oder Hüfte?  
keine Schmerzen [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] sehr starke Schmerzen

3. Wie stark waren Ihre Schmerzen oder Schwellungen in anderen Gelenken?  
keine Schmerzen [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] sehr starke Schmerzen

4. Wie unangenehm waren für Sie besonders berührungs- oder druckempfindliche Körperstellen?  
gar nicht [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] sehr stark

5. Wie ausgeprägt war Ihre Morgensteifigkeit nach dem Aufwachen?  
gar nicht [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] sehr stark

6. Wie lange dauert diese Morgensteifigkeit im Allgemeinen?  
in Stunden [0] [¼] [½] [¾] [1] [1¼] [1½] [1¾] [≥2]  
hatte keine

© 1997 2002

Der BASDAI enthält fünf Fragen zur Erfassung der Krankheitsaktivität mit numerischen Rating Skalen von 0-10 und eine Frage zur Morgensteifigkeit

Der Score wird wie folgt berechnet (Q1=Frage 1 etc.)

$$\text{BASDAI} = \frac{Q1 + Q2 + Q3 + Q4 + \left(\frac{Q5 + Q6}{2}\right)}{5}$$

Kategorien:

0-2 keine bis leichte

3-4 mittlere

>4 schwere Funktionseinschränkungen

Referenz:

Garret S, Jenkinson T, Kennedy LG, Whitelock H, Gaisford P, Calin A. A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol* 1994 Dec;21(12):2286-91.

# BASFI Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index



Bitte Patienten-ID eintragen: \_ \_ \_ \_ \_

**Kerndokumentation**

**BASFI**

Erhebungsdatum: [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ] [ ]

*Kreuzen Sie bitte an, wie gut Sie während den letzten 7 Tagen die jeweiligen Tätigkeiten allein, also ohne fremde Hilfe oder Hilfsmittel ausführen konnten. Entscheiden Sie sich bitte für eine Zahl als Angabe für die durchschnittliche Schwierigkeit, die Sie mit der Tätigkeit hatten.*

1. Ohne Hilfe und Hilfsmittel (z.B. Strumpfanzieher) Socken oder Strümpfe anziehen  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
2. Ohne Hilfe von der Hüfte aus nach vorn beugen, um einen Kugelschreiber vom Boden aufzuheben  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
3. Ohne Hilfe (z.B. Greifzange) etwas von einem hohen Regal herunternehmen  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
4. Von einem Stuhl ohne Armlehne aufstehen, ohne dabei die Hände oder andere Hilfe zu benutzen  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
5. Ohne Hilfe vom Boden aufstehen, wenn Sie auf dem Rücken liegen  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
6. Ohne Beschwerden 10 Minuten stehen, ohne sich anzulehnen  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
7. 12-15 Treppenstufen steigen ohne Benutzung des Geländers oder von Gehhilfen. 1 Schritt pro Stufe!  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
8. Über die Schulter sehen, ohne den Oberkörper zu drehen  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
9. Körperlich anstrengende Tätigkeiten verrichten (z.B. krankengymnastische Übungen, Gartenarbeit oder Sport)  
[0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich
10. Zu Hause oder bei der Arbeit den ganzen Tag aktiv sein  
einfach [0] [1] [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8] [9] [10] unmöglich

© BASFI

Der BASFI enthält neun numerische Rating Skalen von 0-10 zu alltäglichen Tätigkeiten.

Kategorien:

0-2 keine bis leichte

3-4 mittlere

>4 schwere Funktionseinschränkungen

Der Score wird als Mittelwert aller Angaben berechnet

Referenz:

Calin A, Garrett S, Whitelock H, Kennedy LG, O'Hea J, Mallorie P, Jenkinson T. A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *J Rheumatol.* 1994 Dec;21(12):2281-5.

# RAID Rheumatoid Arthritis Impact of Disease Fragebogen



**Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den letzten 7 Tagen einschätzen?**  
keine Schmerzen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 unerträgliche Schmerzen

**Wie schwierig war es in den letzten 7 Tagen für Sie, alltäglichen körperlichen Tätigkeiten nachzugehen?**  
nicht schwierig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr schwierig

**Wie sehr haben Sie in den letzten 7 Tagen unter ungewöhnlicher Erschöpfung und Müdigkeit gelitten?**  
gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr stark

**Litten Sie in den letzten 7 Tagen unter Schlafstörungen? (Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)**  
gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr stark

**Wie war Ihr körperliches Wohlbefinden in den letzten 7 Tagen?**  
sehr gut 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr schlecht

**Wie war Ihr psychisches Wohlbefinden in den letzten 7 Tagen?**  
sehr gut 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr schlecht

**Wie schwierig war es in den letzten 7 Tagen für Sie, mit Ihrer rheumatischen Erkrankung zurechtzukommen?**  
nicht schwierig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr schwierig

## Sieben numerische Rating Skalen (NRS 0-10)

Berechnung des Scores als gewichtetes Mittel:

RAID=0,21\*Schmerz

+0,16\*Körperliche Tätigkeiten

+0,15\*Fatigue

+0,12\*Schlaf

+0,12\*körperliches Wohlbefinden

+0,12\*psychisches Wohlbefinden

+0,12\*Zurechtkommen mit der Erkrankung

## Kategorien für Einzel-Items:

0-3 keine/mild

4-6 moderat

7-10 stark/schlecht

## Referenz:

Gossec L, Paternotte S, Aanerud GJ, et al. Finalisation and validation of the rheumatoid arthritis impact of disease score, a patient-derived composite measure of impact of rheumatoid arthritis: a EULAR initiative. *Ann Rheum Dis.* 2011 Jun;70(6):935-42. doi: 10.1136/ard.2010.142901.

# WHO-5 Fragebogen zum Wohlbefinden



**Die folgenden Aussagen betreffen Ihr Wohlbefinden in den letzten zwei Wochen.**

Bitte markieren Sie bei jeder Aussage die Rubrik, die Ihrer Meinung nach am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen gefühlt haben.

In den letzten zwei Wochen ...	die ganze Zeit	meistens	etwas mehr als die Hälfte der Zeit	etwas weniger als die Hälfte der Zeit	ab und zu	zu keinem Zeitpunkt
... war ich froh und guter Laune.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich ruhig und entspannt gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich energisch und aktiv gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fünf 6-Punkte Likert Skalen

Total 0-25 x4 ergibt

Range von 0-100

Kategorien:

>50 gutes Wohlbefinden

29-50 moderates Wohlbefinden,

Hinweis auf milde depressive

Symptome

<29 schlechtes Wohlbefinden,

Hinweis auf moderate bis

schwere depressive Symptome

Referenz:

Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom* 2015;84(3):167-76. doi: 10.1159/000376585. Epub 2015 Mar 28.

# ECLAM European Consensus Lupus Activity Measurement Index



European Consensus Lupus Activity Measurement (ECLAM)	
<b>1. Allgemeinsymptome</b> <small>Score 0,5</small> Fieber <input type="checkbox"/> Müdigkeit <input type="checkbox"/>	<b>8. ZNS-Beteiligung *</b> <small>Score 0,5</small> nur bei neu oder schlechter Kopfschmerzen, Migräne <input type="checkbox"/> Krampfanfälle <input type="checkbox"/> Schlaganfall <input type="checkbox"/> Himorganisches Psychosyndrom <input type="checkbox"/> Psychose <input type="checkbox"/>
<b>2. Gelenkbeschwerden</b> <small>Score 0,5</small> Arthritis <input type="checkbox"/> neue Arthralgien <input type="checkbox"/>	<b>9. Nierenbeteiligung *</b> <small>Score 0,5</small> Pat. mit terminaler NI werden nicht gewertet neu oder verschlechtert: +2,0 <input type="checkbox"/> Proteinurie (>= 500 mg/d) <input type="checkbox"/> Pathol. Sediment <input type="checkbox"/> Hämaturie <input type="checkbox"/> Funktionseinschränkung <input type="checkbox"/>
<b>3. Haut-Schleimhaut Beteiligung</b> <small>Score 0,5</small> neu oder verschlechtert: +1,0 <input type="checkbox"/> Schmetterlingserythem <input type="checkbox"/> generalisiertes Erythem <input type="checkbox"/> diskoides Erythem <input type="checkbox"/> Vaskulitis der Haut <input type="checkbox"/> orale Ulzera <input type="checkbox"/>	<b>10. Hämatologische Beteiligung</b> <small>Score 0,5</small> nicht-hämolytische Anämie <input type="checkbox"/> hämolytische Anämie * <input type="checkbox"/> Leuko- oder Lymphopenie <input type="checkbox"/> Thrombopenie <input type="checkbox"/>
<b>4. Myositis *</b> <small>Score 0,5</small> <input type="checkbox"/>	<b>11. BSG (&gt;25 mm/h)</b> <small>Score 0,5</small> <input type="checkbox"/>
<b>5. Perikarditis</b> <small>Score 0,5</small> <input type="checkbox"/>	<b>12. Komplementerniedrigung</b> <small>Score 0,5</small> verschlechtert: +1,0 <input type="checkbox"/> C3 <input type="checkbox"/> CH50 <input type="checkbox"/>
<b>6. Intestinale Beteiligung</b> <small>Score 0,5</small> Vaskulitis <input type="checkbox"/> sterile Peritonitis <input type="checkbox"/>	<b>Summe</b> <input type="checkbox"/>
<b>7. Pulmonale Beteiligung</b> <small>Score 0,5</small> Pleuritis <input type="checkbox"/> Pneumonitis <input type="checkbox"/> zunehmende Dyspnoe <input type="checkbox"/>	
*sollte dies die einzige SLE-Manifestation sein, werden 2 Punkte zusätzlich addiert. Sollte die errechnete Summe keine ganze Zahl ergeben, wird bei Werten <6 ab- und bei Werten >6 aufgerundet. Scores über 10 werden auf 10 abgerundet.	
errechneter ECLAM-Score [0 bis 10]: <input type="text"/>	erfasst von: <input type="text"/> am: <input type="text"/>

34 Items werden in 12 Domänen erfasst.

In der Auswertung für die Standardpräsentation wird eine Beteiligung anhand der 12 Domänen berichtet (Folie 86)

Der ECLAM Score wird kalkuliert (nicht die Summe aller Angaben) und hat einen Bereich von 0-10

**Referenz:**  
 Mosca M, Bencivelli W, Vitali C, Carrai P, Neri R, Bombardieri S. The validity of the ECLAM index for the retrospective evaluation of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2000;9(6):445-50. doi: 10.1191/096120300678828640.

Vielen  
Dank



Wir danken allen Patient\*innen, Ärzt\*innen, RFAs und weiteren Beteiligten- Sie machen die Kerndokumentation möglich!

---